Precisamos Falar Sobre a Morte

Kathryn Mannix

VISIT…

LANZAROTE Caliente.com

Precisamos Falar Sobre a Morte

Kathryn Mannix

HISTÓRIAS E REFLEXÕES SOBRE A ARTE DE VIVER E MORRER

PRECISAMOS FALAR SOBRE A MORTE

KATHRYN MANNIX

HISTÓRIAS E REFLEXÕES SOBRE
A ARTE DE VIVER E MORRER

PRECISAMOS FALAR SOBRE A MORTE

KATHRYN MANNIX

PRECISAMOS FALAR SOBRE A MORTE

PRECISAMOS FALAR SOBRE A MORTE

KATHRYN MANNIX

SEXTANTE

https://t.me/SBDLivros

Título original: *With the End in Mind*

Copyright © Kathryn Mannix, 2017

Copyright da tradução © 2019 por GMT Editores Ltda.

Todos os direitos reservados.

Nenhuma parte deste livro pode ser utilizada ou reproduzida sob quaisquer meios existentes sem autorização por escrito dos editores.

tradução: Simone Reisner

preparo de originais: Sibelle Pedral

revisão: Flávia Midori e Luis Américo Costa *projeto gráfico e diagramação:* Valéria Teixeira *imagem de capa*: Getty Images/ SciencePhotoLibrary *capa*: Lucy Kim

adaptação de capa: Gustavo Cardozo

foto da autora: © Darren Irwin

adaptação para e-book: Marcelo Morais

CIP-BRASIL. CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO

SINDICATO NACIONAL DOS EDITORES DE LIVROS, RJ

M246p Mannix, Kathryn

Precisamos falar sobre a morte [recurso eletrônico]/

Kathryn Mannix; tradução de Simone Reisner. Rio de Janeiro: Sextante, 2019.

recurso digital

Tradução de: With the end in mind

Formato: ePub

Requisitos do sistema: Adobe Digital Editions

Modo de acesso: World Wide Web

ISBN 978-85-431-0833-9 (recurso eletrônico)

1. Doentes terminais - Psicologia. 2. Morte - Aspectos psicológicos. 3. Livros eletrônicos. I. Reisner, Simone. II.

Título.

19-

CDD: 155.937

58704

CDU: 159.942.5:393.7

Todos os direitos reservados, no Brasil, por

GMT Editores Ltda.

Rua Voluntários da Pátria, 45 – Gr. 1.404 – Botafogo 22270-000 – Rio de Janeiro – RJ

Tel.: (21) 2538-4100 – Fax: (21) 2286-9244

E-mail: atendimento@sextante.com.br

www.sextante.com.br

Numa vida de histórias, este livro é dedicado, com amor, aos seus narradores:

meus pais, que me deram as palavras;

meu marido, que transforma palavras em sabedoria; e nossos filhos, cujas histórias ainda estão se

desenrolando.

Sumário

INTRODUÇÃO

LEIA A BULA

PADRÕES

Começos pouco promissores

Resistência francesa

A pequena dançarina

Bola de demolição

A última valsa

Pausa para reflexão: Padrões

DO MEU JEITO

Essa é a questão...

Não me deixe partir

Chapéu

Me deixe sem fôlego

Pausa para reflexão: Do meu jeito

DANDO O NOME CERTO À MORTE

Notícias de segunda mão

Escorregando por entre os meus dedos

Falando sobre o impronunciável

O som do silêncio

A cada suspiro (estarei atento a você)

A Bela e a Fera

Pausa para reflexão: Dando o nome certo à morte

OLHANDO PARA ALÉM DO AGORA

Na cozinha durante as festas

Por favor, liberte-me – Lado A

Por favor, liberte-me – Lado B

Planos de viagem

Com amor, de mim para você

Pausa para reflexão: Olhando para além do agora

LEGADO

Algo imprevisível

O Ano do Gato

Post mortem

Agulhas e alfinetes

Canção de ninar

Pausa para reflexão: Legado

TRANSCENDÊNCIA

Diferenças musicais

Sonhos profundos

De profundis

Um dia perfeito

“Apenas os bons morrem jovens”

Pausa para reflexão: Transcendência

ÚLTIMAS PALAVRAS

GLOSSÁRIO

MODELO DE CARTA

AGRADECIMENTOS

Sobre a autora

Informações sobre a Sextante

INTRODUÇÃO

PODE PARECER ESTRANHO QUE, após dedicar metade da vida a fazer companhia a pessoas à beira da morte, alguém deseje passar ainda mais tempo contando as histórias delas. E pode parecer presunçoso da minha parte oferecer essas histórias na esperança de que os leitores desejem acompanhar a morte de estranhos ao longo destas páginas. Entretanto, é exatamente isso que este livro vai fazer.

Durante toda a minha carreira na medicina, ficou claro para mim que levamos conosco nossas ideias e expectativas a cada vez que nos encontramos diante das Grandes Questões. Nós enxergamos todas as nossas experiências – seja o nascimento, a morte, o amor, a perda ou a transformação – através dos filtros daquilo que já conhecemos. O problema é que, embora o nascimento, o amor e até mesmo o luto sejam amplamente discutidos, a morte em si tem se tornado um tabu cada vez mais absoluto.

Sem saber o que nos espera, reproduzimos o que vimos em experiências indiretas: televisão, filmes, romances, redes sociais e noticiários. Essas versões sensacionalistas e ao mesmo tempo banalizadas do processo de morrer e da própria morte substituíram o que, no passado, era uma experiência comum: observar as pessoas ao seu redor morrerem; presenciar a morte com frequência suficiente para reconhecer seus padrões; acostumar-se com a decadência física e até desenvolver certa familiaridade com os rituais do fim da vida.

Essa rica sabedoria perdeu-se na segunda metade do século XX.

Melhores cuidados com a saúde; novos tratamentos, como uso de antibióticos, a hemodiálise e a quimioterapia; alimentação mais balanceada; programas de imunização e outras descobertas mudaram radicalmente a experiência humana e ofereceram uma esperança de cura, ou pelo menos um adiamento da morte, algo que antes era impossível. Isso gerou uma mudança de comportamento: em vez de ficar em casa esperando a morte

chegar, pessoas doentes são levadas a hospitais e recebem tratamento. A expectativa de vida aumentou; muitos recuperam-se de suas doenças e vivem por mais tempo.

No entanto, mesmo que positivos, esses avanços só conseguem nos curar até determinado ponto; tudo que ultrapassa o limite de salvar alguém para fazê-lo viver “suficientemente bem” é inócuo. Nesse caso, a tecnologia é mobilizada para criar um novo ritual no leito de morte

que, na verdade, é um triunfo da negação sobre a experiência. A taxa de mortalidade permanece 100%; além disso, o padrão dos últimos dias de vida e a forma como morremos continuam inalterados. A diferença é que perdemos a familiaridade que tínhamos com esse processo; perdemos o vocabulário e os códigos de conduta que nos serviram tão bem em tempos passados, quando a morte era reconhecida como inevitável. Em vez de morrer em um quarto familiar que evoca boas lembranças, cercados por pessoas que amamos, nos despedimos da vida em ambulâncias, salas de emergência e unidades de terapia intensiva, separados de nossos entes queridos pelos equipamentos de preservação da vida.

Este é um livro sobre acontecimentos reais. Tudo que está descrito aqui realmente aconteceu com alguém em algum momento ao longo de quarenta anos. Para preservar o anonimato dos envolvidos, quase todos os nomes foram alterados, assim como profissões e, algumas vezes, gênero ou etnia.

Como são histórias, não casos médicos, há situações em que várias experiências estão reunidas numa única narrativa individual, de modo a retratar aspectos específicos da jornada. Muitas das situações podem parecer familiares porque, apesar dos esforços para desviar nosso olhar, a morte é inevitável e estes relatos sempre encontrarão paralelos na vida real.

Como trabalhei com cuidados paliativos a maior parte da minha carreira, a maioria destas histórias é sobre pessoas que tiveram acesso a especialistas dessa área. Em geral, isso significa que todos os sintomas físicos desafiadores foram atenuados e quase sempre controlados, assim como os sintomas emocionais. Os cuidados paliativos não dizem respeito apenas à espera da morte: pessoas com todo tipo de diagnóstico, em qualquer fase da doença, deveriam ter acesso a um excelente gerenciamento de sintomas sempre que necessário. Essa é a grande missão da medicina paliativa. A maioria dos nossos pacientes, no entanto, está nos últimos meses de vida, o que nos dá uma perspectiva especial sobre como as pessoas vivem quando sabem que estão morrendo. Foi essa parte da nossa experiência que procurei transmitir por meio destas histórias: o modo como as pessoas à beira da morte seguem vivendo enquanto o fim não chega.

Em geral, ofereço ao leitor meus olhos e ouvidos, meu lugar ao lado da cama, minha perspectiva dos acontecimentos. As pessoas cujas histórias conto aqui nos deixaram lições sob a forma de presentes. Se

houver erros, são inteiramente meus.

É hora de falar sobre a morte. Este livro é a minha maneira de estimular a conversa.

LEIA A BULA

EM GERAL, OS MEDICAMENTOS vêm com uma bula que diz: "Use conforme prescrição médica." Isso nos ajuda a obter o benefício desejado pelo médico e a evitar sub ou superdosagens. O profissional que prescreveu o remédio deve ter explicado para que servia e indicado uma posologia; caberá ao paciente escolher se deve ou não seguir o conselho médico. Quase sempre, a bula também inclui uma advertência, para garantir que os pacientes conheçam quaisquer possíveis riscos.

Se eu descrever para que serve este livro e que tipo de posologia eu tinha em mente, talvez isso ajude você a decidir a melhor forma de mergulhar nele. E, sim, também há uma advertência.

Este livro contém histórias baseadas em acontecimentos reais. A intenção é permitir que o leitor "vivencie" o que acontece quando as pessoas se aproximam do fim da vida: como lidam com isso; como vivem; o que mais importa para elas; como o processo da morte evolui; o que é um leito de morte; como as famílias reagem. É um pequeno vislumbre de um fenômeno que ocorre todos os dias em algum lugar perto de nós. Como estive diante da morte milhares de vezes, concluí que, de maneira geral, há pouco a temer e muito a preparar. Infelizmente, costumo encontrar pacientes e famílias que acreditam no oposto: que a morte é terrível e que falar sobre ela ou preparar-se para ela será insuportavelmente triste ou assustador.

O objetivo deste livro é permitir que as pessoas se familiarizem com o processo da morte. Para tanto, as histórias foram agrupadas por temas, começando com as que descrevem o processo e a evolução da morte e as diversas maneiras como as pessoas reagem a ela.

As histórias podem ser lidas fora de ordem por leitores que gostam de percursos aleatórios, mas há uma progressão: inicio com conceitos mais concretos, como mudanças físicas, padrões de comportamento ou tratamento de sintomas, seguindo em direção a abstrações, como a assimilação do sentido da impermanência humana e de como avaliamos, no final, o que de fato importa para nós.

Este livro também traz, embora não em ordem cronológica, um relato

da minha transição de estudante ingênua e assustada para médica experiente e (relativamente) calma. Minha vida tem sido enriquecida de maneira incomensurável pelo trabalho com equipes clínicas formadas por colegas qualificados, muitos dos quais aparecem nestas histórias. Eles me apoiaram e atuaram como mentores, modelos e guias ao longo de minha carreira.

Tenho profunda consciência de que nossa força reside no trabalho em equipe, que sempre nos torna mais poderosos do que a soma de nossas individualidades.

Agora, a advertência: estas histórias provavelmente o levarão a pensar não apenas nos protagonistas, mas em si mesmo, na sua vida, nos seus entes queridos e nas suas perdas. É provável que se sinta triste, embora o objetivo seja o de lhe oferecer informações e assunto para reflexão.

No final de cada seção, há sugestões de tópicos para você pensar e, se possível, discutir com alguém de sua confiança. Baseei essas recomendações no que se conhece hoje sobre pesquisas clínicas, nas maneiras como vi pessoas e famílias lidarem com doenças graves e morte e nas lacunas que encontrei; se tivessem sido preenchidas, essas lacunas talvez tivessem transformado a última parte da vida e as despedidas em etapas muito menos desafiadoras.

Peço desculpas se o deixar triste, mas espero que você também se sinta reconfortado e inspirado. Desejo que tenha menos medo e fique mais inclinado a planejar e conversar sobre a morte. Escrevi este livro porque, com a finitude em mente, tenho a esperança de que todos nós possamos viver melhor... além de morrer melhor.

PADRÕES

A MEDICINA AMPARA-SE fortemente no reconhecimento de padrões: o padrão de sintomas que separa a amigdalite de outras dores de garganta ou a asma de outras causas de falta de ar; o padrão de comportamento que diferencia o ansioso “com mania de ir ao médico” da pessoa impassível, porém doente; o padrão de erupções cutâneas que pode indicar gravidade e, portanto, pede cuidados urgentes.

Há também padrões na forma como uma condição evolui. Talvez o padrão mais familiar hoje em dia seja o da gravidez e do posterior nascimento. Conhecemos o padrão de gestação de nove meses: os sintomas que mudam, como o enjoo matinal que cede lugar à azia; a aceleração e, mais tarde, o abrandamento dos movimentos do bebê,

pois o espaço interno fica cada vez mais apertado à medida que a gravidez se aproxima do fim; o padrão e os estágios de um parto normal. Assistir à morte é como presenciar um nascimento: em ambos, existem estágios reconhecíveis em uma progressão de mudanças até o resultado esperado. Em essência, os dois processos podem evoluir de maneira segura, sem nenhuma intervenção, como qualquer parteira experiente pode confirmar. Na prática, o parto normal é provavelmente mais desconfortável do que a morte natural, mas as pessoas associam a ideia de morrer à dor e à indignidade, o que poucas vezes se aplica.

Na preparação para o parto, as grávidas e seus parceiros aprendem sobre as etapas e o avanço da gestação e do parto; essas informações os ajudam a sentir-se prontos e calmos quando os trabalhos começarem. Da mesma forma, discutir o que esperar durante o processo de morte e entender que é previsível e razoavelmente confortável traz consolo e apoio às pessoas à beira da morte e àqueles que as amam. Infelizmente, não existem muitas

"parteiras" experientes para nos explicar o processo da morte: nos serviços de saúde modernos, cada vez menos médicos e enfermeiros têm a

oportunidade de testemunhar a morte natural, sem complicações, uma vez que seu trabalho envolve o uso crescente de tecnologia nos cuidados terminais.

As histórias desta seção descrevem os padrões de proximidade da morte e como o fato de reconhecer esses padrões nos permite pedir ou oferecer ajuda e apoio.

Começos pouco promissores

Quem escolhe uma carreira na medicina terá inevitavelmente que testemunhar a morte. Minha jornada de familiarização com ela começou com um corpo ainda quente e prosseguiu quando precisei informar a morte dos pacientes a entes queridos recentemente enlutados. Eu ainda percorreria um longo caminho até começar a conversar com as pessoas que estavam, elas próprias, morrendo, mesmo porque esse diálogo teria sido desencorajado quando eu estava em treinamento; no entanto, a partir do momento em que pude falar com essas pessoas, aprendi muito, inclusive a ouvir. Ao ouvir, comecei a entender padrões, observar semelhanças, considerar outros pontos de vista sobre viver e morrer. Eu me descobri fascinada e encontrei um norte.

Eu tinha 18 anos quando vi pela primeira vez uma pessoa morta. Estava no primeiro semestre da faculdade de medicina. Era um homem que havia morrido de ataque cardíaco a caminho do hospital, em uma ambulância. Os paramédicos haviam tentado ressuscitá-lo, sem sucesso, e o médico da emergência, que eu acompanhava, foi chamado para confirmar o óbito ainda no veículo, antes de o corpo ser levado para o necrotério. Era uma noite sombria de dezembro e os postes de luz lançavam uma luz alaranjada no pátio molhado do pronto-socorro; o interior da ambulância era surpreendentemente mais iluminado. O morto tinha uns 40 e poucos anos, peito largo e testa alta; os olhos estavam fechados, mas as sobrancelhas levantadas pareciam revelar surpresa. O médico direcionou um feixe de luz para seus olhos inanimados e auscultou o peito para ouvir o coração ou a respiração; examinou um eletrocardiograma impresso nos seus últimos momentos de vida e depois assentiu para a equipe. Os paramédicos anotaram o horário do exame, assim como a hora declarada da morte, e então saíram da ambulância. Eu fiquei.

O homem estava deitado de costas, a camisa aberta, eletrodos no peito, uma perfusão no braço direito. Parecia dormir. Poderia acordar a qualquer momento, com certeza. *Talvez devêssemos gritar em seu ouvido; talvez sacudi-lo com vigor; claro que ele despertaria.*

– Venha! – o médico me chamou. – Temos muito que fazer pelos vivos.

Deixe-o com a equipe.

Relutei. *Talvez ele tenha cometido um erro. Se eu ficar aqui por mais um tempo, ainda vou ver esse homem respirar. Ele não parece morto. Ele não pode estar morto.*

Nesse momento, o médico percebeu a minha hesitação e entrou novamente na ambulância.

– Primeira vez, não é? Ok, use o seu estetoscópio. Coloque-o sobre o coração dele.

Procurei no bolso do meu jaleco (sim, usávamos jalecos naquela época) e retirei minha nova e brilhante ferramenta de trabalho, os tubos emaranhados em torno das olivas auriculares. Coloquei o diafragma do estetoscópio sobre o local onde o coração deveria estar batendo. Ao longe, ouvi um membro da equipe de resgate dizer que preferia seu café com açúcar; batimento cardíaco, porém, não ouvi nenhum. O médico, que me observava, pegou a extremidade do meu

estetoscópio, girou-a, de modo que eu pudesse ouvir os ruídos do paciente e não os do mundo exterior, e colocou-a de volta sobre o coração dele. Agora, havia um silêncio total. Eu jamais ouvira um silêncio tão denso, nem auscultara com tanta atenção.

Então notei que o homem parecia um pouco pálido. Seus lábios estavam roxos e sua língua era visível, também escura. *Sim, ele está morto. Há pouquíssimo tempo. Ainda está tentando aprender a ser um morto.*

– Obrigada – falei ao homem pálido. O médico e eu saímos da ambulância e atravessamos a chuva laranja de volta para a sala de emergência.

– Você vai se acostumar com isso – disse o médico com amabilidade antes de pegar o prontuário de outro paciente e continuar seu plantão noturno.

Fiquei perplexa diante da crueza daquilo, da falta de cerimônia. Nosso próximo paciente era uma criança com um confeito de chocolate enfiado no nariz.

Enquanto eu era estudante, houve outras mortes de que me lembro com menos intensidade. Porém, um mês depois de me formar, bati o recorde de número de atestados de óbito emitidos em nosso hospital. Por favor, não me entenda mal: isso ocorreu apenas porque eu estava trabalhando em uma ala que recebia muitas pessoas com doenças incuráveis; não tive qualquer responsabilidade por essas mortes. Em pouco tempo, fiquei íntima da pessoa encarregada da burocracia, uma mulher gentil que levava o livro de atestados para o médico assinar declarando que o paciente estava morto.

Repeti muitas vezes aquela cena da ambulância de cinco anos antes: registrei a morte de 14 pessoas nos meus primeiros 10 dias (ou talvez fosse o contrário); a funcionária responsável disse que talvez eu devesse receber um prêmio.

O que aquela funcionária não viu foi minha curva de aprendizado. Cada um daqueles atestados dizia respeito a uma pessoa, e cada uma daquelas pessoas tinha familiares que precisavam ser informados tanto sobre a morte quanto sobre suas causas. Em meu primeiro mês de prática clínica, tive 20

conversas com famílias enlutadas. Sentei-me diante de indivíduos que choravam ou encaravam, inexpressivamente, um futuro que mal podiam suportar; tomei xícaras de chá, preparado segundo as

instruções da enfermeira-chefe por uma das experientes auxiliares de enfermagem e levadas em uma bandeja ("Com uma toalha de bandeja apropriada, por favor!", "Sim, senhora.") à sala da enfermeira, onde os médicos só podiam entrar com a permissão dela. As visitas dos enlutados eram uma exceção: havia uma espécie de permissão prévia.

Às vezes eu era a segunda em comando e ouvia um médico mais experiente conversar com as famílias sobre doenças, morte, sobre por que os medicamentos não haviam funcionado ou por que uma infecção devastara o paciente daquela maneira, logo quando a leucemia parecia estar respondendo ao tratamento. Os membros da família assentiam com tristeza, tomavam chá e derramavam lágrimas. Às vezes eu era a única médica disponível, pois os outros estavam atendendo a pacientes ou já era bem tarde; nessas ocasiões, eu mesma preparava o chá de simpatia, encontrando certo conforto na rotina familiar, observando os detalhes das xícaras e pires floridos de porcelana, com bordas douradas, que a enfermeira-chefe providenciava para esses visitantes tão especiais. Então eu respirava fundo e entrava na sala para dar a pior notícia do mundo.

Para minha surpresa, eu achava essas conversas estranhamente edificantes. Era raro encontrar uma família totalmente despreparada: estávamos na ala do hospital destinada a pessoas cujas doenças ameaçavam a vida. Durante essas conversas, eu aprendia muito sobre aqueles mortos, coisas que eu desejaria ter sabido enquanto ainda viviam. Os parentes contavam histórias sobre seus dons e talentos, sua gentileza e seus interesses, idiossincrasias e particularidades. Quase sempre usávamos os verbos no tempo presente: havia uma sensação de que o ente querido ainda estava ali de alguma forma, talvez enquanto o corpo estivesse no leito ou sob cuidados em outra área do hospital. E então eles percebiam o equívoco, corrigiam-se e começavam a ensaiar os passos para apreender a enorme perda que se materializava aos poucos, de maneira cruel.

Em algum momento, durante meus primeiros seis meses, tive que dizer a um idoso que sua esposa havia falecido. Ela morrera de repente e a equipe de cardiologia fora chamada. Como de costume, ligaram para o marido e pediram que viesse logo que possível, sem fornecer maiores detalhes. Eu o encontrei em pé no corredor, do lado de fora do quarto da esposa, contemplando uma placa na porta que dizia: "Por favor, não entre. Consulte a equipe de enfermagem." O pessoal da cardiologia já se retirara e as enfermeiras estavam ocupadas com os medicamentos que deveriam administrar a outros pacientes. Perguntei se poderia ajudar e logo percebi a perplexidade e o medo nos olhos dele.

– Você é o marido de Irene? – perguntei.

Ele assentiu com a cabeça, mas nenhum som saiu de sua boca.

– Venha comigo e me deixe explicar o que aconteceu – comentei, levando-o para a sala da enfermeira-chefe, para mais uma daquelas conversas que mudam a vida das pessoas.

Não lembro de detalhes do diálogo, mas recordo de ter tomado consciência de que, com a morte da esposa, aquele homem não tinha mais ninguém. Parecia frágil e perdido; talvez precisasse de apoio em seu luto.

Se eu soubesse naquela época da maravilhosa contribuição que clínicos gerais e serviços de assistência primária podem oferecer a pessoas como aquele idoso, teria pedido permissão para informar a seu médico de família que sua esposa adorada acabara de falecer. No entanto, eu não tinha experiência e estava em uma situação inesperada: acabara de encontrá-lo diante do quarto da esposa enquanto cuidava da administração dos

antibióticos intravenosos daquela ala do hospital. Não havia me preparado para uma discussão sobre luto.

Como de costume, ao terminar essa conversa triste, eu disse que ficaria disponível para falar com ele outra vez, caso surgissem mais perguntas com o passar do tempo. Embora sempre falasse isso com profunda sinceridade, as famílias nunca voltavam para obter mais informações. Então agi por impulso: ofereci ao fragilizado marido de Irene um papel com meu nome e número de telefone. Eu nunca tinha feito isso antes – fornecido meus contatos por escrito, ainda mais daquela maneira atabalhoada –, e a aparente indiferença dele enquanto dobrava o papel e o enfiava no bolso parecia indicar que aquela não seria uma contribuição muito útil.

Três meses depois, eu estava trabalhando em um hospital diferente, agora como residente em uma enfermaria cirúrgica, quando recebi um telefonema da enfermeira-chefe do meu antigo setor, a da bandeja com toalha impecável e porcelana de borda dourada. Ela perguntou se eu me lembrava de uma paciente chamada Irene; tinha recebido um telefonema do marido dela, que insistiu muito em entrar em contato comigo. Ela me deu um número e eu liguei para ele.

– Ah, obrigado por retornar a minha ligação, doutora. É tão bom ouvir sua voz... – Ele fez uma pausa e eu esperei, tentando adivinhar o que teria acontecido com ele, torcendo para ser capaz de lhe dar uma

resposta, qualquer que fosse sua dúvida. – É que... – Ele fez uma nova pausa. – Bem, você foi tão gentil em dizer que eu poderia telefonar... e eu não sabia a quem mais eu poderia contar... Bem... o negócio é que finalmente joguei fora a escova de dentes de Irene. Foi ontem. E hoje a escova não está no banheiro, e eu realmente entendi que Irene nunca mais vai voltar...

Eu podia ouvir a emoção embargando sua voz. Lembrei-me de seu rosto desconcertado diante da porta do quarto na manhã em que a esposa morreu.

A lição estava começando a ficar clara para mim. Aquelas conversas sobre luto eram apenas o começo; eram o início de um processo que demanda uma existência inteira para que as pessoas aprendam a viver de uma maneira nova. Imaginei quantos outros teriam ligado se eu tivesse lhes oferecido um nome e um número de telefone por escrito. Naquele momento, já conhecia melhor a rede de cuidados disponível e perguntei ao marido de Irene se poderia contatar seu médico de família. Expliquei-lhe que me senti honrada por ele ter compreendido que poderia me ligar. Contei

que me lembrava de Irene com muito carinho e que não conseguia sequer imaginar a grande perda que ele tinha sofrido.

No final do meu primeiro ano após a qualificação, encontrei-me refletindo sobre as muitas mortes que testemunhei naquele período: a do paciente mais novo, um garoto de 16 anos com um câncer de medula raro e agressivo; a mais triste, de uma jovem mãe cujos tratamentos contra a infertilidade talvez tenham desencadeado o câncer de mama que lhe tirou a vida pouco antes do quinto aniversário do filho tão desejado; a mais musical, de uma idosa que pediu à enfermeira e a mim que cantássemos um tradicional hino cristão para ela e deu o suspiro final assim que terminamos o último verso; a mais “viajada”, de um sem-teto que reencontrou a família e cruzou metade do país a bordo de uma ambulância, ao longo de dois dias, para morrer em um hospital para doentes terminais perto da casa dos pais; e mesmo da morte que não houve – meu primeiro atendimento de parada cardíaca, um homem de meia-idade que parou de respirar no pós-operatório, mas respondeu aos medicamentos ministrados e saiu do hospital uma semana mais tarde, sentindo-se bem.

Foi quando percebi o padrão de lidar com o processo de morrer. O

enigma da morte me fascina: a mudança inefável da condição de vivo

para não mais vivo; a dignidade com que os doentes gravíssimos encaram sua morte; o desafio de ser honesto, mas delicado, ao discutir moléstias e a impossibilidade de cura; os momentos de profunda humanidade na cabeceira de pessoas à beira da morte, quando percebo que é um privilégio raro estar presente e servir àqueles que se aproximam de seu fim. Eu descobria que não tinha medo da morte; ao contrário, estava encantada com ela e com seu impacto em nossas vidas. O que aconteceria se algum dia encontrássemos uma "cura" para a morte? Em muitos aspectos, a imortalidade me parece uma opção pouco convidativa. Cada dia que vivemos nos deixa mais perto da morte, e é justamente isso que faz cada um deles ser uma dádiva. Em toda a nossa existência, há apenas dois dias com menos de 24 horas, posicionados como aparadores de livros na estante da nossa vida: um é celebrado todos os anos, mas é o outro que nos faz ver a vida como algo tão precioso.

Resistência francesa

Às vezes, coisas que estão bem diante de nós não são verdadeiramente percebidas até que alguém nos chame a atenção para a existência delas.

Às vezes, coragem é mais do que escolher um caminho temerário e realizar feitos ousados. Ser corajoso pode significar viver a vida com bravura, mesmo enquanto ela se apaga. Ou embarcar em uma conversa que nos parece muito desconfortável e, no entanto, permite que alguém se sinta acompanhado em sua escuridão, como "uma boa ação em um mundo perverso".

Aqui está Sabine. Ela tem quase 80 anos. Seus cabelos prateados formam uma grande onda contida por um lenço de seda amarrado com um nó e ela usa um caftan (o genuíno, trazido de suas viagens ao Extremo Oriente na década de 1950) em vez de um roupão. Em sua cama, no hospital especializado em cuidar de doentes terminais, ela não para um minuto sequer: joga Paciência, faz maquiagem, hidrata as mãos extremamente magras. Toma o chá puro que lhe trazem em um carrinho de bebidas e debocha dele perguntando: "Você chama isso de café?" Seu sotaque francês é tão marcado que envolve suas palavras como um nevoeiro acústico. É a criatura mais misteriosa e independente que encontramos em nosso hospital recém-construído.

Sabine vive na Inglaterra desde 1946, quando se casou com o jovem oficial britânico que sua célula da Resistência escondeu das tropas nazistas durante 18 meses. Peter, seu herói, havia se lançado de paraquedas em território francês para apoiar os rebeldes. Era especialista em comunicações e ajudou a construir um rádio a partir

de caixas de ovos e barbante.

Suponho que ele também tenha trazido alguns componentes em sua mochila, mas não me atrevo a perguntar. Quarenta anos depois, o sotaque

de Sabine dá a impressão de ter acabado de desembarcar do navio em Dover, recém-casada e cheia de esperanças.

– Peter era tão inteligente – murmura ela com seu forte sotaque. –

Conseguia fazer qualquer coisa.

Peter era muito corajoso. Ninguém duvida disso: na mesa de cabeceira de Sabine há um retrato dele e as medalhas que recebeu. Morreu muitos anos atrás, depois de uma doença que enfrentou com a valentia de sempre.

– Ele nunca teve medo – recorda-se ela. – Disse para eu sempre me lembrar dele. E eu lembro, *naturellement*; converso com ele todos os dias. –

Aponta para a fotografia de seu belo marido, resplandecente no uniforme, uma imagem congelada de quando ele tinha 40 anos. – Nossa única tristeza foi que o Senhor não nos deu filhos. Mas usamos o nosso tempo para grandes viagens e aventuras. Éramos muito felizes.

Sabine também tem uma medalha por bravura, presa ao peito por uma fita preta e vermelha. Ela conta às enfermeiras que começou a usá-la somente depois que compreendeu que estava morrendo.

– É para lembrar a mim mesma que eu também posso ser corajosa.

Sou uma jovem residente na nova especialidade de medicina paliativa.

O médico a quem acompanho é responsável por nosso hospital recém-inaugurado e Sabine ama conversar com ele. Graças aos diálogos do médico com Sabine, descubro que ele é bilíngue, pois seu pai era francês e também membro da Resistência. De vez em quando, médico e paciente conversam em francês. Quando isso acontece, Sabine brilha de felicidade e movimenta as mãos com animação; os dois dão de ombros de um jeito tipicamente gaulês que nos diverte. Ela está flertando.

Entretanto, Sabine guarda um segredo. Ela, que leva no peito sua medalha da Resistência e suportou o terror da guerra, sente medo.

Sabe que o câncer intestinal chegou até o fígado e a está matando. Sabine mantém o autocontrole quando permite que os enfermeiros manuseiem sua bolsa de colostomia. É gentil quando a levam ao banheiro e a ajudam a tomar banho de chuveiro ou de banheira. Mas tem medo de, um dia, sentir uma dor além de sua capacidade de suportar, e que, nesse dia, sua coragem a deixe na mão. Se isso acontecer, ela acredita (com uma fé baseada no catolicismo francês dos anos 1930 misturada com superstição e temor) que perderá sua dignidade e morrerá em agonia. Pior ainda: sua covardia no final da vida

impedirá que ela se junte a seu amado marido no céu, algo em que acredita com enorme devoção.

– Não serei digna – suspira ela. – Não tenho a *coragem* que sei que será necessária.

Sabine confessa esse medo profundo enquanto uma enfermeira seca suas madeixas de prata após o banho. A enfermeira e Sabine olham-se indiretamente, através do espelho. De alguma forma, essa dissociação do contato visual e a tarefa que envolve ambas abrem espaço para uma conversa mais íntima. A enfermeira foi sábia: percebeu que palavras de conforto não ajudariam Sabine, mas ouvi-la, encorajá-la, permitir que a profundidade de seu desespero e de seu medo se expressasse seria um presente crucial naquele momento. Assim que o cabelo ficou pronto e o lenço de seda foi arrumado no lugar, Sabine entendeu que a conversa tinha chegado ao fim. A enfermeira, então, pediu permissão para discutir aquelas inquietações tão importantes com o nosso chefe. Sabine, é claro, concordou: aos olhos dela, o médico-chefe era quase francês. Ele entenderia.

O que aconteceu depois vive até hoje comigo, como se estivesse gravado em um rolo de filme, e assim permanecerá pelo resto da minha vida. Foi algo que moldou a minha prática futura e que está presente neste livro. Algo que me permitiu assistir à morte com informação e preparo; que me manteve calma ao enfrentar as tempestades de medo de outras pessoas; que me trouxe a confiança de que, quanto mais entendemos o processo da morte, melhor podemos gerenciá-lo. Eu não sabia que isso ia acontecer, mas aconteceu e mudou minha vida.

Nosso chefe pediu que a enfermeira a quem Sabine havia confidenciado seu medo o acompanhasse; a mim, disse que eu talvez achasse a conversa interessante. Perguntei-me o que ele iria dizer. Imaginei que falaria sobre as opções de gerenciamento de dor; assim,

Sabine poderia se preocupar menos com o risco de um sofrimento fora de controle. Fiquei intrigada pensando em por que ele queria que eu fosse junto; àquela altura, eu achava que já estava bastante preparada para as conversas sobre o gerenciamento da dor.

Ah, a confiança dos inexperientes...

Sabine ficou encantada ao vê-lo. Ele a cumprimentou em francês e perguntou se podia se sentar. Ela sorriu e deu um tapinha na cama, indicando onde gostaria que ele se acomodasse. A enfermeira sentou-se na cadeira ao lado da cama e eu, em um banquinho bem baixo, em uma

posição que me permitia ver o rosto de Sabine. Houve troca de gentilezas em francês e, em seguida, o médico-chefe chegou ao ponto principal:

– A enfermeira me contou que a senhora tem algumas preocupações.

Estou muito feliz que tenha contado a ela. Gostaria de discutir o assunto comigo?

Sabine concordou. O médico perguntou se ela preferia conversar em inglês ou francês.

– *En Anglais. Pour les autres.* – respondeu ela, referindo-se a nós, seres inferiores que não falavam francês, com benevolência.

E então ele começou:

– É verdade que está preocupada com o processo da morte e com a possibilidade de que seja doloroso?

– Sim – respondeu ela.

Fiquei assustada com uma abordagem tão direta, mas Sabine não pareceu surpresa.

– E tem medo de que sua coragem falhe?

Sabine segurou a mão dele e a apertou. Engoliu em seco e conseguiu responder:

– *Oui*.

– A senhora gostaria que eu lhe descrevesse como a morte vai acontecer? – indagou ele, fitando-a nos olhos. – Já viu alguém morrer

da doença que a senhora tem?

Gostaria que ele descrevesse o quê? Era como um grito dentro da minha cabeça.

Sabine, concentrada e pensativa, relembrou que, durante a guerra, uma jovem mulher morrera de ferimentos de bala na casa da fazenda da família.

Na ocasião, deram-lhe drogas que aliviaram sua dor. Logo depois, ela parou de respirar. Anos depois, o amado marido de Sabine morreu após sofrer um ataque cardíaco. Ele desabou em casa e sobreviveu até chegar ao hospital.

Faleceu no dia seguinte, plenamente consciente da proximidade da morte.

– O padre veio. Peter rezou com ele. Ele nunca demonstrou medo. Falou que adeus era a palavra errada, que devíamos nos dizer *au revoir*. Até a próxima... – Os olhos dela estavam brilhando e ela piscou, ignorando as lágrimas escorrendo pelo rosto.

– Então vamos falar sobre a sua doença – disse o nosso chefe. – Em primeiro lugar, vamos falar sobre dor. A senhora sentiu muita dor até o

momento?

Ela assente com a cabeça. Ele pega o prontuário de Sabine e mostra que ela não está tomando analgésicos regulares, apenas doses ocasionais de uma droga para cólicas abdominais.

– Se não foi doloroso até agora, não espero que a situação mude de uma hora para outra. Mas, se isso acontecer, tenha certeza que nós a ajudaremos, fazendo com que qualquer dor seja suportável. Você acredita que faremos isso?

– Sim. Eu confio em vocês.

Ele continua:

– É interessante que, em várias doenças que enfraquecem as pessoas, a experiência no final da vida é muito semelhante. Já vi isso muitas vezes.

Quer que eu lhe diga o que vemos nessa etapa? Se quiser que eu pare

em qualquer ponto da conversa, é só me avisar.

Ela assente, mantendo o olhar fixo nele.

– Bem, a primeira coisa que notamos é que as pessoas ficam mais cansadas. A doença suga a energia. Acho que a senhora já percebeu isso.

Mais uma vez, ela concorda. Segura a mão dele de novo.

– Com o passar do tempo, as pessoas ficam mais cansadas, mais exauridas. Para ter mais energia, elas precisam dormir mais. Já percebeu que, se tirar uma soneca durante o dia, se sente menos cansada durante algum tempo depois que acorda?

A postura dela muda. Sabine se acomoda mais ereta. Seus olhos estão presos ao rosto dele. Ela assente.

– Bem, isso quer dizer que a senhora está seguindo o padrão. O que esperamos que aconteça a partir de agora é que simplesmente se sinta cada vez mais cansada e precise de sonecas mais demoradas. Talvez passe menos tempo acordada.

Terminamos, penso eu. *Ela saberá que faz parte do processo se sentir mais sonolenta. Vamos embora*... Mas o médico-chefe continua falando:

– Com o passar do tempo, percebemos que as pessoas começam a ficar mais tempo dormindo e que, durante parte desse tempo, o sono é ainda mais profundo, até que entram em coma. Ou seja, elas ficam inconscientes. A senhora me entende? Devo explicar isso em francês?

– *Non*, eu entendo. Inconsciente, coma, *oui*. – Ela aperta a mão do médico para reafirmar sua compreensão.

– Então, quando as pessoas ficam tão profundamente inconscientes que já não conseguem tomar a medicação durante parte do dia, encontramos uma maneira diferente de ministrar essas drogas. A ideia é garantir que elas permaneçam confortáveis . *Consoler toujours*. Certo?

Ele já deve estar terminando, penso. Estou surpresa por ele ter lhe contado tanto. Mas o médico continua, olhos nos olhos:

– Observamos que as pessoas passam mais tempo adormecidas e menos tempo acordadas. Às vezes, quando elas parecem estar apenas dormindo, estão, na verdade, inconscientes. Porém, quando acordam,

elas nos dizem que dormiram bem. Parece que não percebem que ficaram inconscientes. E

assim, no finalzinho da vida, uma pessoa fica simplesmente inconsciente o tempo todo. Então a respiração começa a mudar. Algumas vezes, ela é profunda e lenta, outras, superficial e mais rápida, e então, pouco a pouco, diminui e para, de uma maneira muito suave. Não há nenhum ataque súbito de dor no final. Nenhum sentimento de estar desaparecendo. Nenhum pânico. Tudo muito, muito tranquilo...

Ela se inclina na direção dele. Pega a mão do médico e a leva aos lábios, beijando-a com delicadeza e grande reverência.

– É importante perceber que não é igual a adormecer – diz ele. – Na verdade, se você estiver bem o suficiente para sentir que precisa de uma soneca, então está bem o suficiente para acordar novamente mais tarde.

Ficar inconsciente não traz a mesma sensação de adormecer. A senhora nem perceberá que está acontecendo.

Ele para e olha para ela. Ela olha para ele. Eu olho para ambos. Acho que minha boca pode estar aberta e talvez eu esteja com lágrimas nos olhos.

Faz-se um longo silêncio. Os ombros de Sabine relaxam e ela se recosta nos travesseiros. Depois fecha os olhos e dá um suspiro longo e profundo. Em seguida, ergue a mão dele, segurando-a entre as suas, balança-a como se fosse um dado e olha para ele, enquanto simplesmente agradece.

Ela fecha os olhos. Ao que parece, estamos dispensados.

A enfermeira, nosso chefe e eu caminhamos até o escritório. Ele me diz:

– Esse talvez seja o presente mais útil que podemos dar a nossos pacientes. Poucos viram alguém morrer. A maioria imagina uma morte agonizante e indigna. Podemos informar a eles que não é isso que vemos e que não precisam temer que suas famílias testemunhem algo terrível. Eu

continuo achando estranho ter essa conversa, mesmo que sempre termine com um paciente sabendo mais e temendo menos.

Então, fingindo não perceber o lenço de papel amassado nas minhas mãos, ele sugere:

– Vamos tomar uma xícara de chá?

Fujo para preparar o chá e secar as lágrimas. Começo a refletir sobre o que acabei de ver e ouvir. Sei que ele acabou de descrever, com enorme habilidade, exatamente o que presenciamos quando as pessoas morrem, mas eu nunca havia pensado no padrão. Fico impressionada diante da possibilidade de compartilhar tamanha quantidade de informações com um paciente. Revejo todas as minhas crenças descabidas sobre o que as pessoas são capazes de suportar: crenças que acabaram de passar pela minha consciência assustada e cada vez mais incrédula durante aquela conversa; crenças que teriam me impedido de corajosamente contar a Sabine toda a verdade. Sinto-me, de repente, agitada. *Será que tenho realmente dentro de mim a dádiva de oferecer essa paz de espírito às pessoas no final de suas vidas?*

Este livro é sobre como aprendi a observar os detalhes daquele padrão que nosso chefe explicou a Sabine tantos anos atrás. Nos 30 anos seguintes de prática clínica, descobri que eram verdadeiros e exatos. Eu os utilizei, adaptando-os às minhas próprias palavras, para confortar muitas centenas, talvez até milhares, de pacientes da mesma forma que trouxeram consolo para Sabine. E agora estou escrevendo sobre eles, contando histórias que ilustram essa jornada de horizontes encolhidos e momentos finais. Minha esperança é que o conhecimento que era comum a todos quando a morte ocorria em casa possa novamente oferecer conforto para as pessoas que contemplam o processo de morrer. Porque, afinal, essa história é sobre todos nós.

A pequena dançarina

O padrão de declínio a caminho da morte apresenta variações; no entanto, para um indivíduo, ele segue um fluxo relativamente uniforme. No início, a energia decai um pouco a cada ano, mais tarde a cada mês e, em dado momento, de semana a semana. No finalzinho da vida, os níveis de energia diminuem dia a dia, e isso em geral é um sinal de que resta pouco tempo. Tempo para se reunir. Tempo para dizer coisas importantes que nunca foram ditas.

Porém, às vezes, há uma última melhora inesperada antes da queda final, uma espécie de canto do cisne. Com frequência, isso é inexplicável, mas pode haver uma causa clara; em algumas situações, esse fluxo de energia é uma faca de dois gumes.

Holly está morta há 30 anos. No entanto, esta manhã ela não cessa de se insinuar para fora dos recessos de minha memória, mergulhando nas páginas que escrevo. Ela me acordou cedo; ou talvez o fato de a manhã de outono estar tão enevoada é que tenha me trazido à mente o último dia dela.

Holly se contorceu e abriu caminho para ocupar o foco de minha consciência: inicialmente, apenas imagens, como uma velha bobina de filmes mudos, mostrando fragmentos descontínuos de seu sorriso pálido, seu nariz fino, os movimentos fluidos das mãos. E então sua risada chegou junto com o ruído dos corvos do lado de fora de minha janela: uma risada áspera, afiada pelos ventos amargos que sopram ao longo do rio poluído, pelo tabagismo adolescente e pela doença pulmonar prematura. Por fim, ela me expulsou de minha cama quente e me obrigou a contar sua história, enquanto a névoa ainda recobria os jardins naquele alvorecer de outono.

Trinta anos atrás, chegando ao meu primeiro trabalho em um hospital para doentes terminais, eu provavelmente me achava uma grande profissional. Afinal, acumulava vários anos de experiência em diversas especialidades médicas, além de algum treinamento em medicina oncológica e uma pós-graduação recém-concluída. Àquela altura, já tinha descoberto que os cuidados paliativos preenchiam todas as minhas expectativas sobre o que deveria ser uma carreira médica: uma mistura de trabalho em equipe com investigação de detetive, para encontrar as origens dos sintomas dos pacientes e oferecer a eles o maior conforto possível; atenção às necessidades psicológicas e à resiliência dos doentes e suas famílias; honestidade e verdade diante do avanço da doença; e reconhecimento de que cada paciente é uma pessoa única e íntegra, central para a equipe que cuida dela. *Trabalhar com* em vez de *fazer para*: uma mudança completa de paradigma. Eu havia encontrado a minha tribo.

Estava profundamente motivada.

Até minha chegada, no início de agosto, o médico-chefe desse novo hospital estivera de plantão direto, sem nenhuma pausa. Apesar disso, ele exalava entusiasmo e afeto, e foi gentil e paciente com minhas perguntas, minha falta de experiência em cuidados paliativos, minha autoconfiança juvenil. Foi uma surpresa encontrar lá pacientes que eu já conhecia do centro de câncer, porém com uma aparência muito melhor do que quando estavam sob meus cuidados, pouco tempo antes. Graças à medicação adequada, suas dores estavam controladas e seu cérebro, em pleno funcionamento. Eu me achava competente, mas

tive que reconhecer que aquelas pessoas estavam mais bem cuidadas no novo hospital do que nos principais serviços de câncer. Talvez minhas experiências anteriores fossem apenas uma base para novos conhecimentos; talvez eu estivesse ali não para realizar, mas para aprender. A humildade chega lentamente para os jovens.

Passei meu primeiro mês de rondas diárias avaliando os pacientes, ajustando as medicações para otimizar o controle de sintomas e minimizar os efeitos colaterais, observando o chefe discutir assuntos como humor, ansiedade, sono e hábitos intestinais, e comparecendo a reuniões de equipe que analisavam os aspectos físicos e emocionais e o bem-estar social e espiritual de cada paciente. Só então o chefe decidiu que eu estava pronta para fazer meu primeiro plantão de fim de semana. Ele ficaria na retaguarda; iria ao hospital todas as manhãs para esclarecer quaisquer dúvidas e analisar situações particularmente desafiadoras, mas eu atenderia às chamadas dos enfermeiros, dos clínicos gerais e das enfermarias e tentaria resolver os problemas que surgissem. Fiquei emocionada.

O clínico de Holly ligou no início da tarde de sábado. Holly era bastante conhecida na comunidade de enfermeiros de cuidados paliativos da cidade, cujo escritório ficava no próprio hospital, então o clínico esperava que eu tivesse algumas informações sobre ela. Holly tinha 30 e poucos anos, era mãe de dois adolescentes e sofria de câncer de colo do útero em estado avançado; o tumor havia tomado a pelve e pressionava a bexiga, os intestinos e os nervos. As enfermeiras especialistas haviam ajudado o clínico a controlar a dor e Holly agora conseguia sair da cama e sentar-se na varanda de seu flat para fumar e conversar com os vizinhos. Na semana anterior, ela sentira náuseas paralisantes, mas os sintomas melhoraram bastante com o uso do medicamento correto para acalmar o enjoo causado pela falência dos rins: os finos tubos do ureter, que transportam a urina dos rins para a bexiga, tinham sido estrangulados pela massa tumoral.

Naquela ocasião, ela apresentou um novo problema: ninguém em sua casa conseguira dormir à noite, pois Holly queria andar e conversar. Nas semanas anteriores, ela mal dava alguns passos; porém, no meio daquela noite, ficou animada e ativa, incapaz de se acomodar para dormir, e acordou os filhos e a própria mãe tocando música alto e tentando dançar. Os vizinhos começaram a bater nas paredes. Assim que amanheceu, sua mãe ligou para o médico. Ele encontrou Holly ligeiramente eufórica, corada e cansada, ainda assim dançando pelo apartamento, apoiando-se na mobília.

– Ela parece não sentir dor – explicou-me o médico – e, embora esteja

animada demais, continua lúcida. Não acho que seja psiquiátrico, mas não tenho ideia do que está acontecendo. A família está exausta. Vocês têm um leito?

Todos os nossos leitos estavam ocupados, mas fiquei intrigada com o caso. O médico aceitou minha oferta de visitar Holly em casa, então peguei as anotações do histórico dela no escritório da equipe e fui. Holly morava em uma área da cidade onde longas fileiras de casas avarandadas levavam a carvoarias, siderúrgicas e estaleiros às margens do rio. Em alguns lugares, as varandas são interrompidas por blocos de apartamentos de tijolos negros, baixos e deselegantes, coroados por bobinas de arame farpado e perfurados por portões escurecidos, iluminados por luzes frias de neon aprisionadas em cápsulas invioláveis. Esses palácios tinham nomes improváveis: Casa das Magnólias, Pátio das Bermudas e, aquele que era o meu destino, Jardim dos Rouxinóis.

Estacionei meu carro junto ao meio-fio e demorei um pouco a sair, examinando a área. Ao meu lado, a fachada escura do Jardim dos Rouxinóis. No térreo, um piso de pedra nua se estendia da entrada até o bloco de apartamentos; não havia uma única árvore ou um pedaço de gramado para decorar os tais “jardins”, que certamente nunca viram ou ouviram um rouxinol. Do outro lado da rua, uma fileira de casas populares sorria exibindo seus dentes de portas e janelas brancas, todas idênticas e recém-pintadas. Alguns dos pequenos jardins frontais guardavam restos das cores do final do verão; outros eram adornados por grades enferrujadas ou bicicletas deformadas. Crianças brincavam na rua com uma bola de tênis, tomando cuidado para não acertar um grupo de meninos mais velhos que vinham na direção delas em outras bicicletas. Ouvi gritos de excitação das crianças e de um alegre grupo de cães, de tamanhos variados, que tentava participar da brincadeira.

Peguei minha bolsa e me aproximei do Jardim dos Rouxinóis. Precisava encontrar o número 55. Um arco onde se lia “Números ímpares” levava a um túnel de concreto. Fazia frio e minha respiração era visível na escadaria mal-iluminada. Subi um lance e vi que todos os números das portas começavam com três; mais dois andares e encontrei os que começavam com cinco. Caminhei por um corredor aberto com vista para o rio encoberto pela névoa, de onde gruas surgiam como origamis gigantes, até encontrar o número 55. Bati e esperei. Através da janela, ouvi Marc Bolan, da banda de rock T. Rex, me dizer que não poderia enganar os filhos da revolução.

A porta foi aberta por uma mulher grande, de uns 50 anos, vestindo

uma jaqueta masculina típica dos trabalhadores das minas de carvão. Atrás dela havia uma escada que levava a outro andar; ao lado, a porta da sala de estar se abriu para revelar uma mulher diminuta e pálida, inclinada sobre uma mesa, movendo os pés ao ritmo dos T. Rex.

– Feche a porta, por favor – disse ela. – Está frio aí fora!

– Você é a enfermeira do hospital Macmillan? – indagou a mulher mais velha.

Expliquei que eu trabalhava com as enfermeiras do Macmillan, mas que era a médica de plantão. Ela fez um gesto para eu entrar, apontando o caminho com o queixo, ao mesmo tempo que me fazia entender, erguendo as sobrancelhas, que estava preocupada com o comportamento da filha.

Então endireitou-se e berrou:

– Vou comprar mais cigarros, Holly! – E saiu do apartamento.

Holly olhou para mim e explicou:

– Fumamos tudo que havia em casa na noite passada. Estou sem fôlego!

– Então ela me convidou para entrar. – Quer um chá?

Havia algo infantil em Holly, em sua figura pequenina de cabelos escuros presos em um rabo de cavalo. Sua pele brilhava com uma clareza de alabastro, esticada sobre as pernas inchadas e o rosto fino. Ela parecia emanar uma aura amarelada, como uma lâmpada enfraquecida. Estava em constante movimento, como se fosse conduzida por uma força invisível.

Seus pés dançavam enquanto suas mãos descansavam sobre a mesa; então ela se sentou abruptamente em uma das cadeiras e começou a esfregar as mãos ao longo dos braços, das coxas, das canelas, mexendo os quadris e a cabeça ao ritmo da música. Em seguida, Alice Cooper: Holly tamborilou com os dedos e começou a tocar uma guitarra invisível, balançando o rabo de cavalo e vibrando com a letra que falava de uma escola destruída. Ao mesmo tempo, cantava em um contralto delicado, entrecortado por soluços ocasionais.

A música parou com um clique que chamou minha atenção para o toca-fitas no parapeito da janela. Deviam ser fitas que ela gravara na

adolescência, com várias canções da época. Sem a música para determinar os movimentos, a coreografia se interrompeu e Holly simplesmente se balançou na cadeira, esfregando os membros com as mãos magras e sacudindo o cabelo, como um gênio da lâmpada irritado. Ela olhou para mim como se percebesse minha presença pela primeira vez e perguntou:

– Você tem um cigarro? – Quando neguei com a cabeça, ela riu e disse:

– Opa, não, você é médica, não é? Claro que você não aprova cigarros! –

arrematou, com uma voz cantada, matizada de sarcasmo. – E aí, qual é o lance, doutora? – indagou ela em seguida. – Estou me sentindo MARAVILHOSA hoje! Quero cantar e dançar e sair deste apartamento dos infernos!

Examinando a sala ao seu redor, ela suspirou pesadamente.

– Isto aqui está parecendo um chiqueiro. Precisa de uma boa limpeza.

Amy! AMY!!! – Levantou os olhos para o teto, tingido de marrom pela fumaça de cigarro, como se buscasse Amy, que presumivelmente estava no andar de cima.

Uma adolescente de pijama apareceu na porta da sala.

– Mamãe? – perguntou. – Mamãe, o que é todo esse *barulho*? – Em seguida, percebendo a minha presença, sussurrou: – Quem é ela? Onde está Nan?

– Nan foi buscar cigarros. Essa é a médica. Este lugar está um lixo.

Pegue o aspirador e passe aqui, pode ser?

Amy revirou os olhos adolescentes e disse:

– Tá bom, já vou.

E desapareceu escada acima enquanto a avó reapareceu pela porta da frente.

Acendendo dois cigarros de uma só vez, Nan deu um para Holly e foi até a cozinha, dizendo:

– Vou pôr a chaleira no fogo. Chá, doutora? Biscoito?

Sentada no sofá, fiquei observando Holly em seus intermináveis movimentos. Reconheci aquele padrão. Só precisava de um pouco mais de informações.

– Holly, você está se sentindo agitada? – indaguei.

Ela me olhou com um jeito solene, soltou a fumaça e disse:

– Olhe, você vai fazer um monte de perguntas? Porque, sem querer ser rude, o primeiro médico já fez isso. Então é o seguinte: sim, estou agitada, não consigo ficar quieta, não consigo dormir, não consigo tirar as músicas da minha cabeça. Entendeu como é que é?

Nan apareceu com uma bandeja com canecas cheias de chá, uma travessa de biscoitos e uma grossa fatia de bolo de frutas. Soube depois que aquela hospitalidade era um costume entre as casas à beira do rio.

– Holly não é tão mal-humorada – explicou Nan. – Acho que ela está cansada. Ninguém dormiu ontem à noite.

– Quando a senhora diria que a agitação começou? – eu quis saber.

As mulheres se entreolharam, tentando lembrar.

– Acho que foi quando ela parou de sentir tanto enjoo – respondeu Nan.

Holly concordou.

– Aquele vômito estava me dando muita dor de cabeça. Nada parava no meu estômago. Mas agora não estou enjoada. Na verdade, estou cheia de energia.

Parecia estranho que aquela criança perdida e de pele brilhante, com o tom amarelado da insuficiência renal, a vida se extinguindo como um eco enfraquecido, pudesse descrever a si mesma como “cheia de energia”. Pedi

que erguesse os braços à frente e fechasse os olhos. Seus braços se retorciam e dançavam diante dela e Holly balançou as pernas, apoiando-se na parte dianteira dos pés. Quando peguei sua mão e flexionei seu braço com delicadeza, pude sentir os músculos primeiro tensos, depois relaxando, como se as articulações fossem movidas por rodas dentadas. Os olhos estavam estáticos naquele rosto de boneca.

– Quando o enjoo parou? – perguntei, embora já soubesse a resposta: no dia em que as enfermeiras usaram uma bomba de infusão para lhe dar um medicamento contra o enjoo provocado pela insuficiência renal.

A agitação teve início no mesmo dia. As drogas que estavam diminuindo as náuseas também desencadeavam essa síndrome de desassossego: a acatisia, que pode ser descrita como incapacidade de ficar parado ou se sentar. Holly interpretava os sintomas como uma "sensação de energia", e foi isso que, de repente, a fez sair da cama e querer se movimentar.

Aqui existe um dilema. Essa jovem mãe está perto do fim da vida. Sua insuficiência renal é tão grave que muitas pessoas ficariam inconscientes nessa fase. No entanto, a droga que controlou a náusea e os vômitos está provocando agitação e desejo de sair e se mexer. Suas pernas não têm forças para mantê-la em pé e Holly está em um apartamento do quinto andar. Não quero interromper o uso da droga para combater o enjoo: a náusea retornaria muito depressa. Porém ela esgotará suas poucas reservas de energia se continuar a andar e a dançar e não puder dormir.

Existe uma droga, ministrada por injeção, que controla essa agitação e a movimentação incessante, além de manter a náusea sob controle. Nós a temos no hospital e posso voltar lá para buscá-la. Enquanto penso nisso, Holly não para de se mexer, como um animal enjaulado. De que forma eu poderia atenuar esse desejo de movimento contínuo?

– Vocês têm uma cadeira de rodas? – indaguei.

Não; até algumas semanas antes, Holly estava bem o suficiente para subir e descer as escadas. Então a dor aprisionou-a em casa. Quando melhorou, a náusea a deixou exaurida.

– Sally, do andar de baixo, tem uma cadeira de rodas – diz uma voz atrás de mim. Amy estivera escutando a conversa. Ela trocara o pijama por uma calça justa de malha preta e uma camiseta amarelo-neon, polainas

listradas de amarelo e preto e uma boina do Exército. – Podemos pedir emprestada. Aonde você vai levá-la?

– Não vou levá-la a lugar nenhum. Vou voltar ao hospital e pegar outro medicamento para ajudar com essa agitação. Mas, enquanto ela continuar inquieta e desesperada para sair, achei que vocês poderiam passear com Holly pelo pequeno centro comercial que fica mais

adiante. Apenas para mudar de ambiente.

Nan pareceu assustada. Amy se animou:

– Vou pedir à Sally!

Ela saiu. Holly me olhou com gratidão e disse:

– Uau, eu não esperava por *isso*! Obrigada, doutora. Sair um pouco será maravilhoso...

Passados alguns minutos, Amy bateu à janela; já estava no corredor aberto, com uma cadeira de rodas e dois homens grandes vestindo jaquetas de couro preto.

– Tony e Barry vão levá-la para baixo e iremos às lojas! – exclamou.

– Espere. Não há um elevador? – indaguei, mas a pergunta não fazia sentido.

A ideia foi aceita, a cadeira de rodas se materializou e Nan já estava ao telefone, pedindo que a irmã de Holly se arrumasse para encontrá-las no pequeno shopping. E quem era eu para dispensar Tony e Barry, os filhos da Sally Lá De Baixo? Eles estavam prontos para a missão. E eram enormes: seus sorrisos entusiasmados eram mais largos que os ombros gigantescos.

Voltei ao hospital e liguei para o médico-chefe. Descrevi o cenário: a paciente pequenina e frágil, com insuficiência renal avançada; mais fraca a cada dia, até essa súbita manifestação de "falsa energia" causada pelo medicamento antiemético. Falei do meu diagnóstico de acatisia e do meu plano para tratá-la. Depois de fazer algumas perguntas, ele pareceu satisfeito com meu exame e minhas conclusões. Questionou se eu gostaria que ele me acompanhasse para dar o antitóxico e traçar os passos seguintes.

Embora eu quisesse lidar sozinha com a situação, a imagem da sala manchada de fumaça, da pequena paciente dançarina e dos vizinhos grandalhões com jaquetas de couro me fez aceitar a oferta, feliz. Enquanto ele estava a caminho do hospital, os enfermeiros me ajudaram a reunir as drogas e os equipamentos necessários.

A segunda viagem pela margem do rio despertou em mim uma sensação diferente. A névoa desaparecera e a tarde estava chegando ao fim. O Jardim dos Rouxinóis estava sob o sol quando estacionamos e parecia haver uma festa do lado de fora de um dos apartamentos do

térreo. Olhando mais de perto, reconheci Barry e Tony, o brilho de neon da camiseta de Amy e Holly na cadeira de rodas, usando um robe cor-de-rosa frouxo e brilhante e um chapéu de tricô. Nan estava de costas para nós, com a jaqueta de mineiro, e uma mulher mais velha, que imaginei ser a Sally Lá De Baixo, estava sentada em uma poltrona na calçada. Estavam bebendo cerveja; havia risadas; as pessoas entríam e saíam do apartamento. Quando meu chefe e eu nos aproximamos, fomos recebidos com acenos e saudações, como se fôssemos da família.

– Essa é a moça que nos mandou para o shopping! – gritou Holly, e me mostrou suas unhas recém-pintadas, um presente da irmã.

– Que dificuldade para manter as mãos dela paradas – disse Nan, rindo.

Elas haviam se divertido muito: Holly adorou encontrar e cumprimentar amigos e vizinhos que não via fazia semanas; todos admiraram sua coragem em sair. Ela comprou um enorme pacote de cigarros, um engradado de cerveja e muitas batatas fritas para servir na festa improvisada na calçada.

Expliquei a Holly que precisávamos verificar a bomba de infusão e lhe dar uma pequena dose do antitóxico, para ter certeza de que não haveria nenhum efeito colateral; só então poderíamos aplicar uma dose maior, que durasse a noite toda. Fomos até o apartamento. Barry e Tony levantaram a cadeira de rodas facilmente, como se fosse uma sacola de compras, e levaram Holly escada acima até o quinto andar. Nan abriu a porta e foi colocar a chaleira no fogo; a irmã de Holly e Amy a seguiram. Eu apresentei o médico-chefe e ele examinou os movimentos do braço de Holly para ter certeza sobre o diagnóstico. Meu chefe e eu aceitamos chá (afinal, estávamos trabalhando), enquanto todos os outros continuaram na cerveja. Holly sabia que só podia tomar pequenas quantidades de líquido, então bebeu sua cerveja em uma delicada xícara de porcelana.

Lavei as mãos na cozinha, me preparando para ministrar a injeção com o antitóxico. Alguém havia limpado o apartamento, todas as superfícies brilhavam. Em seguida, inseri uma minúscula agulha sob a pele solta do antebraço de Holly e apliquei a primeira dose, pequena. A conversa continuou na sala. Barry e Tony foram embora com a cadeira de rodas da

mãe, Nan e Amy se instalaram em poltronas, enquanto a irmã de Holly, Poppy, ficou ao meu lado no sofá, de onde vimos Holly

caminhar irrequieta pela sala, o médico a seu lado, caso ela caísse. Ela ainda estava falando sobre a tarde divertida.

Passado algum tempo, Holly se sentou no sofá, ao lado da irmã.

Continuou se mexendo, mas permaneceu sentada. Aos poucos, parou de falar e ficou apenas ouvindo a conversa ao redor. Notei o médico observando-a atentamente.

– Você está com sono, Holly? – perguntou ele, gentil.

Ela assentiu. Poppy e eu abrimos um espaço para ela se deitar no sofá, mas Holly não conseguia encontrar uma posição confortável. Estava frágil demais para subir até o quarto, então Amy, sempre a mais prática, trouxe o colchonete que costumava oferecer aos amigos quando dormiam em sua casa. Nan e Poppy fizeram a cama e Holly se deitou. Seus olhos começaram a se fechar.

– Como está se sentindo agora, Holly? – perguntou o médico.

Sem resposta. Holly ressonou delicadamente e Amy riu, mas Nan se inclinou para a frente e chamou:

– Holly? Holly?

Ela estava com medo.

O médico se sentou no chão, ao lado do colchão, e pegou o pulso de Holly. Ela estava muito quieta, respirando suavemente e roncando de vez em quando. Ele olhou para todas nós e disse:

– Vocês percebem como ela está mudando?

E estava mesmo. Parecia se encolher. A energia desaparecera e o cansaço que tomara conta dela naquelas últimas duas semanas retornara com uma força esmagadora.

Nan segurou a mão de Holly e disse:

– Amy, chame sua irmã.

Amy parecia perplexa. A irmã fora passar o fim de semana na casa de uma amiga. Não ia gostar de ser perturbada. Amy ainda não entendera o que estava acontecendo.

– Amy – interferi –, acho que sua mãe está tão cansada que pode não voltar a acordar.

Amy ficou boquiaberta. Seus olhos dançaram entre a mãe, o médico tomando o pulso dela, Nan e eu.

– Não foi o passeio que a deixou assim cansada – expliquei. – O que você a ajudou a fazer hoje foi fantástico. Mas ela já estava exausta antes da noite passada, quando ficou agitada, não estava?

Amy concordou. De olhos arregalados, ela se parecia muito com a mãe.

– E essa exaustão é causada pela doença, não por quanto ela se movimentou hoje – acrescentei. – Mas, se sua irmã quiser estar aqui para se despedir de sua mãe, a hora é agora.

Amy engoliu em seco e ficou de pé. Pegou um caderno e começou a procurar um número de telefone.

– Deixe comigo – disse Nan. – Vou ligar.

Em silêncio, Amy apontou para um número e Nan foi até a borda da janela, onde ficava o telefone, ao lado do toca-fitas. Ela discou. Ouvimos o som da discagem; ouvimos uma voz atender o telefone. Enquanto Nan explicava a situação, Holly abriu os olhos e falou:

– Por que estou deitada aqui?

– Você ficou bêbada demais para voltar para o quarto – disse Poppy, tentando sorrir, mas com lágrimas escorrendo pelo nariz.

– Não chore, Poppy – pediu Holly. – Estou bem, apenas cansada. Não tivemos um dia maravilhoso? – Ela se ajeitou sob o edredom e perguntou: –

Onde estão minhas filhas?

– Estou aqui, mãe – respondeu Amy –, e Tanya está a caminho.

– Venha e deite aqui comigo – pediu Holly, com um sorriso.

Amy olhou para nós. Meu chefe se levantou para abrir espaço e acenou para a menina. Amy se deitou ao lado da mãe e a abraçou.

A porta da frente se abriu e uma moça entrou na sala em disparada.

– Mamãe? Mamãe! Ela está aqui? Onde ela está? Nan? Nan! O que está acontecendo?

Nan se aproximou e a abraçou, depois a conduziu pela sala, explicando:

– Ela está aqui, Tanya, ela está aqui. Está tão cansada que improvisamos uma cama. Esses são os médicos. Sua mãe está bem, mas muito cansada, e ela quer um abraço.

Tanya ajoelhou-se no chão, ao lado da cabeça da mãe, e Amy se aproximou para pegar a mão da irmã, levando-a ao rosto da mãe.

– Olha a Tanny aqui, mamãe – disse ela.

Holly colocou a mão sobre as mãos das filhas e suspirou.

Passou-se meia hora. A luz desapareceu e a sala ficou escura. Ninguém se mexia. Ficamos sentados no escuro, o brilho laranja das luzes da rua iluminando a sala. De vez em quando, meu chefe fazia um comentário:

– Vejam como ela está dormindo em paz.

Ou então:

– Percebem como a respiração dela mudou? Não está tão profunda agora.

Ou ainda:

– Vocês notaram que ela para de respirar de vez em quando? Isso é um sinal de que está inconsciente, muito relaxada... É assim o fim da vida.

Apenas muito silencioso e pacífico. Acho que ela não voltará a acordar.

Está muito confortável e tranquila.

A respiração de Holly se tornou tão suave que seria incapaz de fazer uma pena flutuar. E então ela parou.

A família estava tão hipnotizada pela paz na sala que ninguém pareceu notar.

Nesse momento, Nan sussurrou:

– Ela ainda está respirando?

As meninas se sentaram e olharam o rosto de Holly.

– Acho que ela parou de respirar há alguns minutos – disse Poppy –, mas eu esperava que não fosse verdade.

– Vocês sentiram algum movimento dela? – perguntou o médico às meninas, e elas balançaram a cabeça, enquanto as lágrimas começavam a cair.

– Muito bem. Que família encantadora! Vocês deram a ela o dia mais maravilhoso e a noite mais tranquila. Ela morreu. – As garotas ofegaram e soluçaram, e ele esperou o silêncio antes de continuar: – Ela morreu tão serena porque se sentiu em paz com vocês aqui. Vocês a deixaram orgulhosa.

As meninas se afastaram do colchão. O médico as encorajou a tocar na mãe, a conversar com ela, a manter a calma na sala. Fiquei fascinada ao vê-

las se deitarem ao lado da mãe outra vez, chorando com suavidade, declarando seu amor a ela. Era uma tristeza quase insuportável, mas aquela não era a minha família e senti que minhas lágrimas seriam inadequadas.

Lutei para me concentrar nas orientações fornecidas pelo meu chefe.

Para Nan, ele falou:

– Precisamos chamar um clínico que esteja de plantão para atestar a morte e então você pode ligar para uma funerária. Mas não há pressa. Faça isso quando estiver pronta. Vou telefonar para o clínico agora. Ela pode ficar aqui a noite toda, se isso for bom para você e para as meninas.

Nan sabia o que fazer. Ela enterrara dois maridos e um filho.

Ela nos ofereceu mais chá, mas o médico já informara ao clínico sobre a morte e disse que deveríamos ir embora. Saímos sozinhos do apartamento esfumaçado para o corredor aberto e iluminado, descemos em silêncio as escadas sombrias e chegamos à calçada.

– Você está bem? – perguntou meu chefe.

É claro que não estou. Acho que acabei de matar alguém.

– Sim, tudo bem – menti.

– Você sabe que a injeção não a matou, não sabe?

– Hum-um… – respondi, fungando.

– Ela estava tão exausta que provavelmente teria morrido na noite passada, não fosse pela falsa energia da acatisia. Se você não a tivesse controlado, ela teria dançado até a morte, agitada e perturbada. Em vez disso, você cuidou da inquietude. E isso deu a Holly a paz necessária para se deitar e acariciar as filhas, depois de um magnífico último dia de vida.

Caminhamos de volta para o carro enquanto outra vez a névoa se levantava das águas do rio e a noite caía definitivamente. Meu primeiro dia de plantão no hospital de cuidados paliativos. Agora, um dia do qual nunca me esquecerei.

Aprendi uma lição muito importante observando o médico-chefe conversar com a família de Holly, explicando a sequência de mudanças à medida que o corpo dela relaxava e o processo de morte substituía a energia inquietante adquirida graças à medicação antiemética. Ele foi descrevendo o que elas podiam observar; conduziu-as durante todo o processo; tranquilizou-as explicando que tudo aquilo já era esperado, usual e seguro.

É o equivalente à missão de uma parteira experiente: conversar com a parturiente durante o processo, levando-a com segurança ao fim previsto.

Foi uma bênção que permitiu às filhas se manterem presentes e envolvidas.

Um dia, ao olhar para trás, elas saberão que essa presença tranquila foi

sua dádiva final para a amada mãe. Uma oportunidade rara de assistir a um mestre em seu trabalho e aprender por meio desse exemplo gentil e vigilante.

Bola de demolição

Observar as pessoas que se aproximam de uma morte antevista oferece às famílias e aos amigos um conforto, pois todos podem organizar suas prioridades e viver cada dia enquanto ela não vem. Às vezes, porém, a morte chega sem aviso prévio, de maneira totalmente imprevisível. Em algumas circunstâncias, isso é visto pelos sobreviventes como uma bênção, embora lidar com uma morte súbita seja, com frequência, mais difícil do que um falecimento em que houve a chance de dizer adeus.

Talvez a circunstância mais cruel, no entanto, seja quando uma pessoa doente vem melhorando e parece estar “fora de perigo”, apenas para ser

arrebatada pela morte de uma maneira completamente imprevista. Quando isso acontece, os entes queridos – e também os profissionais – precisam fazer um ajuste chocante.

Alexander e seus irmãos, Roland e Arthur, receberam nomes de heróis. Sua mãe esperava que isso os inspirasse, mas Alex abreviou o próprio nome na escola, para evitar o bullying que os irmãos mais velhos suportavam todos os dias. Alex era uma alma tranquila. Gostava de arte e preferia a própria companhia; amava cores e texturas e tinha enorme prazer em criar grandes obras de arte em tela, obras que imploravam para ser tocadas e acariciadas.

Também apreciava o desafio de escalar desacompanhado picos solitários.

Esquivando-se da expectativa de sua família de tornar-se um contador, decidiu ser aprendiz de pintor. Não conquistou continentes nem fez a corte a belas donzelas: vivia tolhido pela ansiedade tensa de sua mãe em relação a seu futuro.

Mas havia aspectos heroicos na personalidade de Alex: ele era tenaz e determinado quando se tratava de sua arte e tolerava o desconforto físico sem se queixar. No entanto, fazia alguns meses que vinha sofrendo de dores nas costas. Talvez tivesse distendido um músculo ao transportar algumas

escadas. Só resolveu procurar o médico da família quando a dor o impediu de ajudar seu chefe a pintar um teto. Passou um semestre consultando diversos profissionais de saúde, até que alguém radiografou seu tórax. A radiografia mostrou uma tempestade de tumores do tamanho de bolas de golfe espalhados por seus pulmões. Então a ficha caiu.

– Alex, antes de toda essa dor nas costas e do cansaço, você já sentia algum incômodo no escroto ou teve um inchaço em um dos testículos? –

perguntou o médico que havia pedido a radiografia.

Alex não esperava uma pergunta tão estranha, mas se lembrou de que, vários meses antes, tinha sentido uma “bola quente e dolorida” durante algumas semanas. Pensou que fosse uma lesão do futebol e ficou com vergonha de procurar um médico. Resolveu esperar que o inchaço desaparecesse espontaneamente, o que de fato aconteceu, embora seu testículo continuasse endurecido e deformado. Ainda assim, teve vergonha de mencionar o assunto. Então a dor nas costas

desviou sua atenção.

Durante todo esse tempo, um câncer que havia começado no testículo espalhou-se lentamente pela cadeia de gânglios linfáticos no fundo do abdômen, perto da coluna vertebral. Esses gânglios linfáticos incharam, ficaram doloridos e, a certa altura, permitiram que as células cancerosas escapassem para a corrente sanguínea e invadissem os pulmões.

Alex chegou como o novato em nosso Baile dos Solitários, a área com seis leitos onde nosso grupo de jovens com o mesmo tipo de câncer, teratoma testicular, reunia-se para as infusões regulares de quimioterapia cinco dias por semana. Ele estava ansioso, é claro. O testículo doente de Alex fora removido e ele se submetera a uma série de exames de imagem e de sangue para investigar quanto o câncer tinha se espalhado –

procedimento comum a todos os participantes do Baile dos Solitários. No caso de Alex, a doença havia encontrado o caminho não só para os pulmões, mas também para o fígado e os rins, e os tumores estavam distribuídos pela cavidade abdominal, como pérolas de um colar partido.

Era urgente começar o tratamento. A boa notícia é que o teratoma testicular pode ser completamente curado e, mesmo quando se espalhou por outros órgãos, as taxas de cura são bem altas. Em nosso hospital, na década de 1980, esse tratamento ocorria na tal sala que denominamos Baile dos Solitários, por considerar que os pacientes que a ocupavam constituíam uma espécie de irmandade.

No primeiro dia, enquanto esperava que sua bomba de infusão fosse instalada, Alex andava ansioso pela sala, subindo e descendo a alta escadaria ao lado de uma parede de vidro. Dali se avistava o enorme e verde parque perto do centro da cidade, os telhados e chaminés das casas e o cemitério vitoriano na parte de trás do hospital. O centro de tratamento do câncer fora construído com as janelas voltadas para o lado oposto ao cemitério (“*Nem pense naquela palavra que começa com M”*), mas todos os nossos pacientes podiam vê-lo quando estacionavam seus carros ou desembarcavam de suas ambulâncias a caminho das enfermarias.

O teratoma é um câncer de homens jovens. Quando Alex foi levado ao seu leito, encontrou cinco companheiros comparando informações sobre as últimas três semanas de tratamento, discutindo se o time de futebol local iria sair da lanterna do campeonato e se carecas podem

ser sensuais – tema de importância específica para aqueles rapazes de cabeças brilhantes como ovos encerados, efeito da quimioterapia. Todos tinham bombas de infusão em um braço e estavam vestidos com shorts e camisetas. Alguns descansavam em suas camas, outros caminhavam com seus suportes de medicamentos, compartilhando revistas e mascando chicletes. Estavam à espera da primeira dose de medicação para combater o enjoo, depois da qual as bolsas estéreis seriam substituídas por outras, com quimioterápicos.

Eles receberam Alex como se fosse um irmão.

– De que lado, amigo?

– Muito espalhado?

– Falta de sorte, cara, mas eles vão cuidar de você aqui.

– Você vai raspar a cabeça ou vai esperar o cabelo cair sozinho?

Eu era a médica mais jovem no centro de câncer e havia me afeiçoado àquela enfermaria de 32 leitos. Puxando as cortinas ao redor da cama de Alex para lhe dar privacidade, expliquei como a quimioterapia seria administrada. Os outros cinco jovens da sala se juntaram no canto mais distante e continuaram a discutir os programas de televisão da noite anterior e a Copa do Mundo de futebol no México; falavam bem alto para demonstrar que não estavam tentando bisbilhotar nossa conversa. Cada um deles também estivera ali pela primeira vez, sentindo-se assustado, constrangido e com vergonha de estar assustado; cada um havia se habituado ao humor negro da enfermaria de câncer e do Baile dos Solitários. Não era apenas o testículo restante que estava sozinho.

Todos os frequentadores do Baile estavam participando de estudos clínicos. Os dados eram (e ainda são) coletados em centros em toda a Europa e, graças a esse esforço colaborativo constante e continental, a taxa de cura dos pacientes com teratoma é tão elevada (acima de 95%); mesmo as pessoas com câncer avançado como o de Alex podem esperar uma porcentagem de cura de mais de 80%. A quimioterapia empregada no tratamento, porém, é altamente tóxica, não apenas para as células cancerosas, mas também para a medula óssea, os rins e outros órgãos.

Durante esse árduo tratamento, o efeito tóxico mais difícil de suportar é a náusea. Esses meninos se sentem mal, muito mal *mesmo*: eles vomitam, regurgitam e sofrem com náuseas terríveis durante cinco dias inteiros. Hoje existem medicamentos bem melhores para

controlar o enjoo induzido pelo tratamento, mas, naquela época, tínhamos um plano muito inteligente para reduzir a náusea: durante os cinco dias, eles recebiam uma elaborada combinação de drogas que incluía altas doses de esteroides, um sedativo e um remédio à base de *cannabis*. Isso os deixava sonolentos, felizes e muito animados. As risadas aleatórias e as piadas obscenas tornavam-se a norma assim que as drogas começavam a fazer efeito. O Baile dos Solitários podia ser uma enfermaria de câncer, mas sempre foi um lugar alegre. No quinto dia, quando a administração das drogas se encerrava, os rapazes se lembravam muito pouco da experiência, exceto pela camaradagem.

Expliquei tudo isso a Alex, que recebera informações sobre a clínica, mas, como é frequente entre pessoas que recebem notícias chocantes, ele não se lembrava de muita coisa; fixou apenas expressões como *câncer, disseminado, quimioterapia, exames de sangue, contagem de espermatozoides, careca, enjoado, faltas ao trabalho*. Detalhes úteis, como *curável, otimista* e *volta ao trabalho,* simplesmente ficaram esquecidos. Ele estava aterrorizado e tinha vergonha de se sentir assim; como todos os montanhistas, era capaz de enfrentar o medo de uma queda e a morte súbita, mas a ideia de ver a morte se aproximando, ele impotente como a virgem amarrada à estaca à espera do dragão que a devoraria, era paralisante. Ele deveria ser um herói, como seu homônimo, não uma vítima indefesa. Sentia medo e se considerava covarde. A vergonha era maior até mesmo do que o medo.

Risadas vieram de perto das janelas: “Butch” Wilkins, o volante do futebol inglês, estava sendo entrevistado na TV. O repórter acabara de lhe

perguntar se, para enfrentar os lances violentos dos adversários em campo, ele precisava ter colhões. Foi a deixa para gargalhadas por parte dos rapazes com um só testículo. O humor negro era a arma com a qual lutavam em público. Atrás da cortina, Alex me fitou com olhos sofridos, deslizou pela cama enquanto levantava o lençol em direção ao queixo e sussurrou:

– Nunca serei tão corajoso quanto eles... – Uma lágrima rolava devagar pelo seu rosto.

– Você só precisa encarar um dia de cada vez – iniciei minha argumentação, mas ele começou a se balançar para a frente e para trás, engolindo em seco e tentando desesperadamente manter o silêncio, enquanto era tomado por soluços.

Com muita diplomacia, os outros rapazes aumentaram o volume da TV.

Eles sabiam, muito melhor do que eu, que o medo do medo é o pior de todos.

Eu me sinto tão impotente e inepta. Será que chorar na minha frente o faz se sentir ainda mais envergonhado? Se eu sair agora, isso parecerá abandono?

Eu sentia meu rosto queimando e meus olhos repletos de gigantesco desamparo diante da imensidão da luta de Alex.

Não posso chorar, não posso chorar, não posso chorar...

– A verdade é que eu não consigo imaginar quanto isso é difícil para todos vocês aqui – afirmei. – Tudo que sei é que todo mundo age como você no primeiro dia. Foi assim com todos... e olhe para eles agora.

– Eu sou tão covarde – sussurrou ele enquanto continuava a se balançar, os soluços diminuindo.

Sem encontrar palavras de conforto ou de esperança, peguei minha bandeja de instrumentos para preparar a quimioterapia e Alex levantou ambos os braços, como se estivesse para ser algemado.

– Você é destro ou canhoto? – indaguei, e, como tantos artistas, ele me disse que era canhoto.

Enquanto preparo a pele, aperto o torniquete e procuro uma veia adequada, pergunto sobre sua arte, e ele me conta sobre sua paixão pelo processo criativo: imaginar o trabalho, senti-lo quase como uma realidade, construir cada tela, camada por camada, uma cor de cada vez. Alex sonha em texturas e superfícies, bem como imagens e tons, infinitamente fascinado pelas combinações de superfície e espaço, cor e brancura que vê

na natureza quando está caminhando e escalando. Ele se transporta para outro lugar enquanto fala e, em poucos minutos, o gotejamento começa.

Seu rosto está calmo. Peço permissão para abrir as cortinas e vemos seus cinco colegas jogando cartas ao lado da TV, um círculo de cabeças brilhantes e suportes para medicamentos intravenosos formando um estranho anel de cogumelos em meio a árvores

metálicas.

– Quer se juntar a nós, cara? – convida um deles.

Alex assente e agarra seu suporte. Começo a refletir se bravura tem a ver com ausência de medo ou com tolerância. *Por que respostas realmente úteis só me ocorrem quando me afasto do leito do paciente?*

No final da tarde, todos os rapazes estão "viajando" graças às drogas e vomitando em homenagem à Inglaterra. Eles se deitam na cama e tentam direcionar os jatos para os baldes que lhes são fornecidos: estão sonolentos e lerdos demais para vomitar nas pequenas cubas plásticas em forma de rim que são usadas no resto da ala. Riem uns dos outros e se animam mutuamente. Quando chega a minha hora de ir para casa, todos estão cantando de modo desafinado algo que se parece com a música da Copa do Mundo daquele ano, que talvez ainda nem exista.

Três semanas se passam e já é outra segunda-feira no Baile dos Solitários. Seis lotes de exames de sangue para coletar; seis bolsas de medicamentos intravenosos; seis combinações de drogas que alteram a mente para prescrever; seis avaliações das últimas três semanas. Alex não é mais um novato; ele sabe como tudo funciona e sua cabeça brilhante está igual às dos colegas. Há uma indignação compartilhada devido ao "gol de mão" de Maradona contra a Inglaterra. A radiografia do tórax de Alex mostra que seus muitos depósitos de câncer estão diminuindo bem depressa.

Pego as transparências grandes e cinzentas para lhe mostrar. Ele fica intrigado com as imagens pelo contraste entre sombra e luz, as sombras em forma de cogumelos grandes e brancos contra o tecido pulmonar escuro; consegue perceber a redução significativa de tamanho depois de apenas uma rodada de quimioterapia. Explico a ele que a mesma coisa está acontecendo em todos os outros depósitos secundários: tumores no fígado, rins e abdômen encolhem-se à medida que a quimioterapia faz efeito. Isso aumenta suas chances de cura. Ele assente, sério e pensativo. Penso em perguntar como se sente, se o medo continua tão presente, mas tenho receio de destruir sua máscara e de que ele não deseje isso. Opto pela conversa

habitual (que, no entanto, é sempre muito diferente) com cada um dos outros rapazes.

Naquela semana, eu estava de plantão na noite de quarta-feira. Eu costumava inspecionar a administração dos medicamentos no Baile

dos Solitários antes de ir para casa, porque, se algum falhasse durante a noite, eu teria que retornar ao hospital para resolver o problema. Os rapazes estavam em silêncio. O time da Inglaterra estava voltando para casa, havia uma onda de calor e as janelas envidraçadas da enfermaria transformavam a sala em uma estufa que só resfriava ao cair da noite. A maioria das infusões parecia em ordem, mas a pele de Alex estava ficando ligeiramente avermelhada ao redor do local do gotejamento e ele percebeu que, quando movia o braço, a infusão parava, fazendo com que um alarme soasse.

Peguei os instrumentos, puxei as cortinas e comecei a recolocar a agulha.

– Ainda não sei como suportar isso – disse ele em voz baixa quando as cortinas estavam fechadas. *Acho que passou o efeito das "drogas da alegria"*. – Quer dizer, sei que parece que estou melhorando, mas, mesmo que tudo desapareça, não temos certeza de que não voltará mais, não é?

Eu estava tentando enfiar um tubo de plástico em uma veia do antebraço, concentrada demais para responder. Ante o silêncio, ele suspirou:

– Não consigo esperar. Como as pessoas suportam a espera pela morte?

Melhor nem saber.

Coloquei o tubo no lugar e apertei o botão para reiniciar o gotejamento.

A luz que demonstrava estar tudo bem piscou de modo encorajador. Sentei-me e olhei para Alex. Ele estava apoiado nos travesseiros, os olhos brilhantes, sem cílios e sobrancelhas. Parecia relaxado, mas um pouco mal-humorado, tentando dar sentido a seus pensamentos.

– As pessoas percebem quando estão morrendo? – perguntou, com languidez. Eu sabia que ele estava sob efeito de drogas e que, por mais útil que pudesse ser nossa conversa, provavelmente não se lembraria dela.

No entanto, aqui e agora, com a ajuda do relaxamento profundo induzido pela medicação, Alex estava expondo com sinceridade seus maiores medos. *Esta é uma chance que pode não surgir novamente.*

Fico quieta e aguardo. Uma mudança se reflete no rosto de Alex. Ele

faz uma pausa, olha para o trilho da cortina e escuta, como se quisesse se concentrar. Então, muito devagar e de maneira deliberada, diz:

– Não tenho certeza se devo lhe dizer isso...

Pausa. *Não interrompa. Deixe o pensamento fluir.*

– Você já olhou para fora das janelas daqui? – indaga ele como quem não quer nada.

Ah, não, será que ele vai falar sobre a vista para o cemitério?

– Sim... – é minha resposta cautelosa. *Aonde essa conversa vai nos levar?*

– Então você sabe que este andar é alto, certo? – diz ele, a fala arrastada.

Eu sei. *Subo as escadas muitas vezes por dia.*

– E você sabe que eu sou alpinista, certo?

Sim...

– Estive pensando. Não preciso esperar. É uma travessia fácil do parapeito da janela até a quina do edifício. Se você cai de lá, atinge o concreto sem erro. Assim, tudo acaba num segundo. *Bam!* – Seu braço estendido bate na cama e eu pulo.

Ah, meu Deus! Ele elaborou um plano de suicídio para driblar a espera da morte.

– Você tem pensado muito nisso? – pergunto, mantendo a voz o mais tranquila possível.

– Foi a primeira coisa que notei quando cheguei. Depois, verifiquei a escada. Mas há muitos obstáculos na queda até lá embaixo. É muito estreita.

Pelo lado de fora é melhor.

– E, quando você pensa sobre isso, como se sente? – indago, temendo a resposta.

– Forte outra vez. Eu tenho uma escolha. Posso ir embora... *Bam!* – Ele bate na cama de novo, mas dessa vez estou preparada. – Na hora que eu quiser... – Ele se reclina de novo sobre os travesseiros, sorrindo

com ironia e me encarando para avaliar minha reação.

– E você acha que talvez precise fazer isso… hum… em breve? –

pergunto, imaginando, com desespero, como pediria socorro se ele se afastasse da cama agora e tentasse se espremer pela janela.

– Não. – Um sorriso. – Não agora. Sabemos que o inimigo está fugindo.

Mas, se ele voltar, não vou ficar esperando que acabe comigo.

– Então você não vai fazer nada esta semana, certo? Posso ficar despreocupada? – indago, mas ele adormeceu novamente.

Em poucos minutos, está roncando. Amanhã pedirei conselhos à equipe de psiquiatria, mas, por essa noite, posso ver que Alex está sonolento demais para se levantar da cama. Posso ir para casa tranquila.

O telefone toca no início da madrugada. Ainda meio atarantada de sono, atendo a escova de cabelo antes de localizar o aparelho. Mal consigo dizer

“Alô…” antes que a voz do enfermeiro da noite me interrompa.

– Alexander Lester! – grita ele, que era do Exército. – Sangramento das duas extremidades. Chamei a equipe da UTI. Apenas informando! – O

telefone é desligado.

O quê? O que aconteceu? Por que ele está sangrando? Os exames de sangue estavam bons. Ele deve ter feito alguma coisa. Será que pulou? Ah, inferno – e se ele tiver pulado? Onde estão meus sapatos? Chaves do carro? O que está acontecendo?

O hospital fica a cinco minutos de carro, porém chego ainda mais rápido às duas da manhã, sem tráfego. Estaciono em uma vaga de ambulância e subo as escadas para evitar o elevador, que nem sempre é confiável.

Ofegante e transpirando, chego à enfermaria e encontro o enfermeiro no corredor.

– Ah, doutora Mannix! O paciente foi transferido para a UTI assim que desliguei o telefone. Pressão sanguínea impossível de avaliar. Sangue vermelho e fresco no vômito e pelo reto. Novo acesso intravenoso

estabelecido, ressuscitação volêmica iniciada. Família informada. Mais alguma coisa, senhora?

– O que aconteceu? – pergunto, perplexa. – Ele pulou? De onde vem o sangue?

– Pulou? PULOU?! – vocifera ele, e eu mesma dou um salto, como se cumprisse ordens. – O que a senhora quer dizer com “pulou”?

Respiro fundo.

– Apenas me diga exatamente o que aconteceu – peço, com a voz mais calma possível.

O enfermeiro então descreve como Alex ficou inquieto por volta da meia-noite: pediu uma comadre, evacuou com muito sangue, a pressão caiu e ele começou a vomitar o que parecia sangue fresco. *Não pulou. Se eu soubesse que ele estava pensando nisso e não tivesse tomado nenhuma precaução, seria minha responsabilidade*. Ondas de alívio e alarme entravam em conflito dentro de mim, desencadeadas por um tsunami de culpa. *Estou me preocupando comigo enquanto Alex está na UTI.*

– Parece que ele está tendo um sangramento gastrointestinal intenso – prossegue o enfermeiro. – Vindo de algum importante vaso sanguíneo, se quer saber o que eu acho.

Isso não é nada bom. Depois de me certificar de que nenhum outro paciente no centro de câncer precisa de mim, sou impelida por uma mistura de preocupação e vergonha enquanto percorro os corredores superiluminados que levam à UTI. O oncologista de Alex foi chamado e está a caminho.

Alex está deitado de lado, inconsciente; a sala cheira a fezes sangrentas, um aroma doce e persistente que reconheço e temo. Ele recebe medicamentos por duas veias, uma delas no pescoço; o monitor mostra pulsação rápida e pressão muito baixa. *Isso é ruim*. Uma enfermeira pressiona sem parar o alarme de “pressão baixa” para silenciar seus avisos insistentes. Ao lado da cama, muito pálida, está a mãe; ao lado dela, um jovem (“Roly”, apresenta-se), e era como se um segundo Alex estivesse destruindo um copo plástico. A médica da UTI está na sala. Ela explica que Alex perdeu uma enorme quantidade de sangue; que fizeram uma consulta ao banco de sangue, pois o dele deve ter sido infectado por um vírus durante a quimioterapia; que, no

momento, estão administrando fatores de coagulação e plasma, mas que está muito, muito fraco, e não suportaria uma cirurgia para conter o sangramento. *Isto é péssimo. Estamos curando o câncer dele! Como é possível que isto esteja acontecendo?*

E então a cabeça de Alex é arremessada para trás, em um movimento que parece quase voluntário. Uma enorme cobra píton vermelho-escura escorrega rapidamente de sua boca, empurrando a cabeça para trás enquanto se enrola no travesseiro, ao lado dele; a píton está molhada e reluzente e começa a manchar a fronha e os lençóis com sua essência vermelha, enquanto Alex inspira com um ronco e, em seguida, para de respirar. Sua mãe grita ao perceber que a píton é, na verdade, o sangue de Alex.

Provavelmente todo o sangue que ainda resta nele. Roly se levanta, abraça a mãe e os dois saem da sala, acompanhados pela enfermeira. Os soluços altos da mulher tornam-se mais distantes enquanto ela é levada para algum lugar calmo.

Estou atordoada, paralisada pelo horror. *Isto está mesmo acontecendo?*

Ainda estou dormindo, sonhando? Mas não. A píton está se enrolando sobre si mesma, como um grande pudim marrom. Alex apreciaria a cor densa, a textura em mutação, o escuro encontrando o branco dos lençóis. *Não devemos fazer alguma coisa? O quê?*

A médica da UTI parece distante, como se estivesse em uma tela de cinema, enquanto verifica a pulsação de Alex e diz:

– Não é uma boa forma de partir...

As tentativas de ressuscitação seriam inúteis. Ela balança a cabeça e então me oferece café, o que me parece estranhamente tranquilizador.

Aceito. O oncologista de Alex acaba de chegar e o levamos conosco até a sala dos médicos para um café e uma sessão de perguntas. Ele já vira isso antes: à medida que o câncer respondia à quimioterapia, grânulos de tumor que colavam o intestino a grandes vasos sanguíneos encolhiam e produziam um orifício, por meio do qual o volume total de sangue era canalizado para fora do corpo. É raro, mas reconhecível e intratável, se o sangramento for abundante.

E eu continuo pensando: *Ele não queria ver a morte chegar. Seu desejo foi atendido*.

No entanto, depois que a serpentina formada pelo coágulo for

removida, a cama for trocada, o corpo de Alex for lavado e sua família puder vê-lo, ninguém encontrará conforto na ideia de que ele nunca precisará saltar de um edifício alto para escapar do medo de saber que está morrendo. Alex simplesmente deixou o prédio, sem cerimônia ou permissão. A ausência de despedida será um fardo vitalício para aquela pequena família de heróis.

E, pela manhã, diremos aos membros do Baile dos Solitários que Alex concluiu seu tratamento.

Essa foi uma história difícil de contar, e provavelmente chocante de ser lida. Na maioria das vezes, a morte é administrável e suave quando se aproxima de maneira previsível, mas mortes repentinas e inesperadas acontecem e nem sempre são "limpas". Embora a perda de consciência em geral proteja a pessoa do pleno conhecimento da morte que se aproxima,

quem está ao redor viverá com lembranças que podem ser difíceis de suportar.

Os enlutados, mesmo os que testemunharam a morte aparentemente tranquila de um ente querido, com frequência precisam contar sua história muitas e muitas vezes. Essa é uma parte importante da transformação da experiência que tiveram em lembrança. É um processo que lhes permitirá não reviver aquela morte como uma realidade paralela sempre que pensarem no assunto.

Aqueles que cuidam de pessoas muito doentes às vezes também precisam desabafar. Isso nos mantém em harmonia e capazes de voltar ao trabalho no dia seguinte, para reassumir o posto e exercer nosso ofício.

A última valsa

A vigília em torno de um leito de morte é uma visão comum na medicina paliativa.

Em algumas famílias, ela é serena; em outras, há rodízios e cuidados com os familiares, além das atenções com as pessoas à beira da morte; em outras ainda, há disputa por posições – o mais desamparado, o mais amado, o mais importante, o mais misericordioso. Em muitas há risos, conversas e reminiscências; outras são mais silenciosas, mais tristes, mais chorosas; em algumas há apenas uma vigília solitária; ocasionalmente, somos nós, os profissionais, que nos mantemos ao lado do leito porque nosso paciente não tem mais ninguém. Eu já havia presenciado muitas vezes todas essas situações antes de ter, pela primeira vez, a experiência de me sentar à cabeceira de alguém que amei muito e que faria uma falta imensa na minha vida. Isso gerou em mim uma mudança de perspectiva.

Bem, isso é inesperado.

A sala está escura. Uma fresta de luz noturna acima da porta lança um leve brilho sobre as quatro camas e seus ocupantes adormecidos. Os murmúrios ocasionais e os roncos estrondosos vindos dos outros três leitos enfatizam o silêncio da mulher de cabelos brancos deitada diante de mim.

Estou empoleirada na beira de minha cadeira, contemplando o rosto pálido no travesseiro, os olhos fechados, os lábios se movendo suavemente a cada inspiração, as narinas se abrindo por um breve instante a cada expiração.

Procuro pistas no rosto dela. Um leve movimento de sobrancelha –

estaria despertando? Será que sente dor? Está tentando falar? Mas o metrônomo da inspiração e expiração é imperturbável. Inconsciente; sem lucidez; sem problemas.

Essa é a minha avó. Ela tem quase 100 anos e viu maravilhas em uma existência transcorrida ao ritmo do século XX. Quando menina, observava um sujeito acender as lâmpadas de gás na rua e admirava os vestidos e as

capas de seus vizinhos ao embarcarem em carruagens de aluguel para programas noturnos. Na adolescência, viu seu irmão falsificar os próprios documentos para lutar na França e lhe deu as boas-vindas quanto ele retornou, um sobrevivente nervoso e inquieto que passara seis meses como prisioneiro de guerra carregando bombas alemãs até as linhas de frente.

Como jovem esposa, testemunhou a Grande Depressão, a morte de um filho por uma doença que hoje pode ser evitada por meio de imunização infantil rotineira e, mais tarde, a perda do marido por uma infecção agora tratável sem grandes problemas com antibióticos, que, no entanto, ainda não tinham sido inventados. Ela acompanhou os filhos restantes durante a evacuação para o campo, na Segunda Guerra Mundial, trabalhando em uma fábrica de munições; nessa fábrica, as mulheres na linha de produção torciam os fios detonadores de bombas ao acaso, na esperança de poupar vidas de civis alemães. Quando voltou para casa, soube que uma bomba incendiária alemã havia caído sem explodir; tinha um detonador inativo, provavelmente obra de irmãs desconhecidas na Alemanha. Ela testemunhou o nascimento do NHS, o serviço nacional britânico de saúde pública; seus filhos tiveram acesso ao ensino superior; viu homens caminharem

na Lua. É a matriarca de uma família que agora conta com quatro gerações vivas. E ela está morrendo.

Ela respira fundo e murmura quando expira.

– Vovó? Está tudo bem, vovó. Amanhã a senhora vai voltar para casa.

Pode dormir agora. Estamos aqui.

Eu ouço. Quer dizer, ouço de verdade. Há palavras nesse murmúrio? Ela está sonhando? Está acordada? Sente medo?

O ritmo monótono da respiração inconsciente retorna. Eu me sento e observo, procurando pistas nesse rosto tão querido e familiar.

Já vi famílias fazendo essa vigília inúmeras vezes. Nesse momento da vida, trabalho com cuidados paliativos há 11 anos, assistindo a mortes diárias. Como nunca percebi a atenção profunda e analítica das famílias que se sentam e esperam? Essa não é uma atitude passiva; estou profundamente atenta, investigando o rosto dela e procurando indícios, interrogando cada respiração em busca de evidências de... de quê? Desconforto?

Contentamento? Dor? Satisfação? Serenidade? Assim é a vigília e, de repente, estou vivenciando, sob uma perspectiva completamente nova e

inesperada, esse padrão habitual de família reunida, rodízios de vigilância e relatórios detalhados com quase nenhuma informação.

Aconteceu de eu estar em minha cidade natal para fazer uma palestra.

Fiquei radiante com o convite, que me permitiria ver meus pais e visitar outros parentes. Então, alguns dias antes, quando eu estava a caminho, a família ligou do hospital para sugerir uma mudança de planos. Em vez de um jantar na casa de meus pais, nos reunimos no setor de emergência do hospital local em torno do leito de minha avó, que nos observava com um sorriso condescendente. Os médicos tinham avaliado sua dor nas costas e por fim identificaram um câncer de cólon, grande, mas insuspeito.

Colocaram-na em uma cama na enfermaria e, assim que consegui convencer o médico recém-formado de que seria correto ministrar analgésicos, a equipe de cuidados paliativos do hospital chegou com seus conselhos experientes e bem-vindos, liberando-me para ser apenas mais um dos netos de minha avó.

No dia seguinte, encontro novamente todos aqueles especialistas em cuidados paliativos na conferência da qual eu fora convidada a participar.

Saio do papel de "familiar ansiosa" para o de "palestrante" durante duas horas muito agradáveis em que minha tristeza dá uma trégua; uma pequena parte da família assumiu os cuidados com vovó. A pessoa que fala depois de mim é uma assistente social cujas palavras tocantes sobre famílias enlutadas perfuram minha armadura; dou uma passada no vestiário feminino para remover as manchas de rímel do rosto e corro para o hospital.

O grupo me relata que vovó fez alguns exames. O câncer está espalhado.

Ela quer voltar para seu lar de idosos, porque ali há uma capela e estar perto de Deus é sua maior prioridade. Ela não está assustada – vem se preparando para morrer há décadas e se surpreende com a própria longevidade, uma sobrevivente solitária de sua geração, saudosa de pessoas amadas que não vê há muitos anos.

A notícia do câncer tem um efeito interessante em minha avó: quase como se estivesse esperando para saber o que um dia provocaria sua morte.

Talvez por isso pareça tão relaxada que vários membros da família se perguntam se ela de fato entendeu a notícia. Mas esta é a sabedoria de uma vida longa: nenhum de nós é imortal e cada dia nos aproxima do último.

Quando tinha 80 e poucos anos, vovó sofreu um acidente vascular cerebral que afetou o uso da linguagem. Ela esqueceu algumas palavras e substituiu

outras, o que às vezes deixava seu discurso impenetrável e, em outras ocasiões, involuntariamente cômico. Sua mobilidade também se reduziu.

Ela aceitou esses fardos com coragem e determinação. Em retrospecto, suponho que ela esperava que outro ataque fatal a resgatasse do ônus de viver uma vida limitada; entretanto, mais de uma década depois, ela ainda está aqui, conversando conosco sobre linguiças (linguiças?) e "Você sabe o que é... aquela coisa...", revirando os olhos como se dissesse "Hum-hum!

Você sabe *exatamente* o que eu quero dizer!", isso enquanto tentamos

entender como “linguiças e aquela coisa” poderiam ser relevantes para uma conversa sobre, por exemplo, sua nova capa de edredom ou o presente para o novo bebê de sua sobrinha-neta.

Então agora ela sabe. Não será outro acidente vascular cerebral, e sim o câncer. A pressão dolorosa em seus nervos pélvicos tem lhe causado uma dor “lá embaixo” (ela revira os olhos) que ela se esquivava de comentar.

Perdeu peso e deixou de fazer algumas refeições, mas não o suficiente para despertar preocupação. A equipe de cuidados paliativos recomenda medicações para combater a dor causada pela compressão do nervo.

Quando fazem efeito, ela se sente em paz e satisfeita.

– Era como uma… – os olhos indicam “lá embaixo” – Polaroid –

explica.

Enquanto minha tia parece perplexa, minha irmã adivinha o sentido e permanece imperturbável quando comenta:

– Sim, vovó, como uma hemorroida.

O resto de nós remexe em bolsas e bolsos para evitar troca de olhares e risadas inadequadas.

Então, porque estou aqui e talvez não tenha outra oportunidade, entro no rodízio de vigília. Na noite passada, dormi no quarto da minha infância na casa dos meus pais e ninguém ficou de plantão, pois vovó parecia confortável e descansada. Mas hoje, de repente, ela começou a mudar.

Alternava momentos em que se mostrava sonolenta e acordada; cansada demais para comer; aceitando goles ocasionais de líquido; pedindo que o papa viesse vê-la. Um padre veio visitá-la; ela ficou encantada. Imagine só o papa ter vindo tão depressa! Só Deus sabe como foi aquela conversa, mas, no final, ela parecia muito tranquila.

À noite, ficou claro que, livre de seus pecados, vovó estava se preparando para morrer. Uma visitante do lar de idosos, enfermeira

pequenina e muito experiente, percebeu os sinais e perguntou onde ela queria passar seus últimos dias – assim mesmo, sem rodeios. Vovó disse que queria “ir para casa” e a enfermeira baixinha falou que a

esperariam

“em casa” no dia seguinte. O pessoal da enfermaria concordou em fazer os arranjos para a transferência. Vovó sorriu, adormeceu e entrou em coma.

Tudo aquilo que eu já vira muitas e muitas vezes, mas nunca tinha *visto de verdade*.

E foi assim que me flagrei sentada na beira dessa cadeira, na escuridão, procurando o rosto e os sons da minha avó tão frágil, cada vez mais perto do fim. De repente, ela abre os olhos e diz:

– Você devia estar... não aqui... dormindo... – Quase uma frase com sentido. Toco seu rosto e percebo que a ponta do nariz está fria.

– Vovó, você cuidou de todos nós. Agora é a nossa vez. Apenas durma.

Estou confortável aqui e é muito bom estar com você... – E ela sorri, um sorriso abençoado e sem dentes que traz lágrimas aos meus olhos. – Mamãe e titia saíram para tomar uma xícara de chá. Voltam daqui a pouco. Você quer alguma coisa?

Ela balança a cabeça e fecha os olhos. Vindo do nada, o som da canção de ninar de Brahms flutua em minha mente, seu ritmo de valsa reinterpretado pela voz profunda e rascante, e ainda assim agradável, de minha avó. Ela cantou essa canção de ninar para cada um de seus 13 netos quando pequenos (e, provavelmente, para nossos pais antes de nós). Aqui, em seu leito de morte, compreendo quão pouco sei de sua vida longa e muitas vezes difícil, e do conhecimento íntimo que ela tem da minha. É

uma mulher notável, mas mal a conheço. Foi um exemplo de autoconfiança e resiliência para minha mãe e meus tios, e depois para suas oito netas e cinco netos. Antes de se tornar incapaz de conversar de maneira fluente, ela era a confidente de nossos problemas e transgressões, a conselheira nos momentos de ansiedade e uma fonte de consolo em tempos de dificuldade.

Ela nos conhece de dentro para fora, mas revelou tão pouco sobre si mesma; e nós, jovens egocêntricos, nunca pensamos em perguntar.

Quantas pessoas ao lado de um leito de morte percebem essas verdades à medida que veem um futuro do qual tinham tanta certeza ir escapando e contemplam uma pessoa muito amada atravessando as camadas de consciência e mergulhando lentamente no coma e na

morte? Não me admira que existam fantasias sobre o canto do cisne: pessoas se mantêm vivas para

dizer uma última palavra, fazer uma revelação profunda, assegurar que tudo ficará bem.

A respiração de vovó agora é suave, ofegante, superficial. Quantas vezes descrevi a respiração periódica às famílias, aos estudantes de medicina, aos próprios pacientes? E, no entanto, nunca teve esse som antes.

Agora soa como alguém que percorreu um longo caminho, alguém que está ofegante e ansioso. Mas o rosto de vovó se mantém tranquilo, a testa não está franzida e o pulso (eu sinto seu pulso) está constante, regular e sereno.

Percebo que, como o nariz, a mão dela está fria e coloco-a debaixo do xale de crochê que minha tia trouxe de casa hoje cedo, como se, de alguma forma, eu pudesse aquecê-la e trazê-la de volta à vida. Meu lado profissional está convencido de que ela não corre perigo, mas estou preparada e alerta, como um agente de segurança guardando um alvo em risco. Todos os meus sentidos estão prontos para detectar a menor inquietação.

A respiração curta para. Eu seguro a minha própria. *Ah, não, por favor, não morra justamente quando elas saíram para tomar um chá*. E então ela inspira profundamente, com um ronco, e tem início outro padrão de respiração periódica: lento, intenso e barulhento. Penso em quantas famílias me perguntaram se aquele som indicava angústia e eu me questionava por que confundiam um ronco com uma vocalização intencional. Entretanto, aqui estou eu, ouvindo atentamente para perceber qualquer sinal que sugira mesmo que uma leve perturbação naquele ronco tão familiar; aquele ronco que me mantinha acordada durante a noite sempre que ela vinha dormir em minha casa quando eu era criança. Lentamente, como sei que vai acontecer, essa respiração automática se acelera e fica menos profunda, até se tornar tão superficial que não consigo mais ouvi-la. Observo cada respiração, observo seu rosto e procuro qualquer traço que possa sugerir que ela está tentando fazer contato pela última vez: um dedo do pé se mexendo, talvez um minúsculo movimento de mão.

Os vinte minutos seguintes se passam assim, antes que mamãe e titia reapareçam com um copo de papel contendo chá de laranja para mim. Eu me sinto como se tivesse ficado sozinha por uma eternidade, avaliando minha avó em coma em busca de significados. Já não há

comunicação possível com ela; a perda pesa como uma rocha em meu peito. Ofereço-me para passar a noite, mas minha tia não concorda – o turno da noite é dela e

amanhã eu tenho uma longa viagem de trem de volta para casa, onde me esperam meus filhos pequenos, meu trabalho árduo e meu marido. Sei que não verei minha avó outra vez.

Na realidade, ao chegar "em casa", vovó se animou, e nós voltamos a vê-la no fim de semana seguinte, apoiada em travesseiros, pálida e diminuta, mas, assim mesmo, feliz em nos encontrar. Entre longos períodos de sono, ela achava prazer em conversas curtas.

Eu não estava lá quando ela deu o último suspiro, na semana seguinte.

Mas tinha aprendido as lições da vigília e, por cortesia da ordem natural das coisas, havia assistido à morte de uma avó. Desde então, tem havido outras vigílias, que cumpro com a mesma intensidade de observação ativa e foco desgastante, a que às vezes se alia a tristeza da intempestividade de mortes que chegam antes do tempo certo (como se houvesse uma hora certa). No entanto, também levo comigo o reconhecimento e a valorização da última lição que aprendi ao lado de minha avó.

Agora que entendo como as pessoas em vigília prestam atenção minuciosa nos detalhes, como sua atenção é ativa e inquisidora e como essa responsabilidade é esmagadora, passei a observar melhor suas necessidades e questões. Tornei-me muito mais paciente com seus pedidos frequentes para verificar se há algum sinal de desconforto ou sofrimento.

Essa última vigília é um lugar de prestação de contas, uma compreensão do verdadeiro valor da vida que está prestes a terminar, um lugar de ver e ouvir, um tempo para contemplar o que nos conecta e como a separação que se aproxima vai mudar nossas vidas para sempre.

Não estamos apenas sentados esperando. Estamos ativos, observando.

Pausa para reflexão: Padrões

As histórias desta seção foram escolhidas para ilustrar a sequência gradual e previsível de eventos que fazem parte do processo de morrer. Antes dos avanços da medicina, quando as pessoas ainda morriam em casa, todos conheciam esse processo. Saber o que esperar é imensamente reconfortante para a pessoa que está morrendo e os que a rodeiam. Quando todos sabemos o que é preciso saber, ocorre uma distensão natural. É surpreendente quanto uma família pode estar tranquila e bem preparada

diante de um leito de morte.

Você já acompanhou a morte de alguém? Quanto do que viu coincide com os padrões descritos nestas histórias? A descrição do processo é o que você esperava? De que maneira estas informações afetam a sua perspectiva sobre a experiência de morrer? Você acha que programas de TV, novelas e filmes lidam bem com as pessoas perto do fim e com a morte? Será que ajudam em nossa preparação ou o que mostram distorce a realidade?

Quando você iniciar o processo de morte, onde gostaria de estar? Quais são os prós e os contras de estar em casa, na sua própria cama (talvez transferido para um cômodo mais acessível), ficar com um parente ou amigo, estar em um hospital, em um lar de idosos ou em uma clínica de cuidados paliativos?

Se você já presenciou alguma morte que lhe pareceu desconfortável ou chocante, como lida com essa lembrança?

Que informações contidas nesta seção podem ajudá-lo a reavaliar essa experiência?

Se você costuma ter lembranças perturbadoras de uma situação difícil, seja uma morte ou outro evento, e especialmente se a experiência ainda dói como se estivesse

acontecendo de novo, aqui e agora, talvez essa experiência tenha desencadeado um transtorno de estresse pós-traumático (TEPT). Seu médico pode ajudá-lo. Por favor, não sofra mais do que precisa – busque orientação.

DO MEU JEITO

OS SERES HUMANOS SÃO altamente resilientes. Nós nos adaptamos à adversidade e encontramos maneiras de manter nossa paz interior. Muitas vezes, recorremos a padrões que desenvolvemos muito cedo na vida: se você sempre procura se mostrar corajoso e controlado, mesmo que não se sinta assim, esse se torna o seu padrão; para você, então, pode ser difícil entender alguém que expressa o sofrimento em voz alta. Nenhum dos dois está lidando melhor com a situação ou mostrando mais coragem do que o outro; a diferença é que um encontra paz interior desabafando, enquanto o equilíbrio do outro vem da sensação de autossuficiência. Se você é do tipo que “assume o controle e planeja os detalhes”, talvez ache desafiador compartilhar uma situação angustiante com uma pessoa que pensa em tudo, *menos* no desafio à frente. Alguém que nega a situação está em conflito direto com o outro que sente necessidade de planejar, e isso é

estressante para ambos. Encontrar um meio-termo e trabalhar juntos requer sensibilidade, tato e paciência, talvez até mesmo a ajuda de terceiros.

As histórias a seguir oferecem uma visão das mais diferentes estratégias adotadas pelas pessoas, muitas vezes de maneira espontânea e sem qualquer percepção do próprio comportamento. Você talvez identifique alguns tipos de indivíduos que conhece muito bem – pode até mesmo reconhecer o *seu* estilo.

Todo mundo prefere lidar com as coisas “do seu jeito”. O fim da vida não é diferente.

Essa é a questão...

A força do espírito humano é surpreendente. Todas as pessoas imaginam que têm um limite além do qual não podem suportar. Sua capacidade de adaptação e de redefinição desses limites tem sido uma surpresa constante para mim ao longo de décadas de trabalho com indivíduos que padecem de algumas das doenças mais desafiadoras que se pode imaginar.

Eric era um Diretor de Escola. Com iniciais maiúsculas. Ele era um Organizador, um Realizador. Administrava uma grande escola de ensino fundamental em uma área pobre da cidade e “suas crianças” sempre tinham a certeza de que ele as apoiaria em qualquer desafio – fosse telefonando para reitores de faculdades, fosse participando de interrogatórios quando se encontravam sob custódia nas delegacias de polícia.

Ser diretor exigia muito do seu tempo. Ao longo de sua carreira, Eric e sua família haviam se sacrificado, e ele estava ansioso para passar mais tempo com os filhos e netos quando se aposentasse. Desenvolver uma doença do neurônio motor (DNM) não estava nos planos.

A doença apresentou-se lentamente. Ele tropeçava de vez em quando ao correr em uma esteira, mas um dia realmente caiu do aparelho. Seu médico suspeitou de alguns reflexos estranhos nas pernas e mandou Eric para o hospital, a fim de verificar se ele não havia machucado as costas. Os cirurgiões da coluna vertebral disseram que as costas estavam bem, mas que ele tinha três anos (ou menos) de vida. Aqueles “reflexos estranhos” e tropeços ocasionais eram os primeiros sinais de uma paralisia progressiva de todos os músculos, que, pouco a pouco, perderiam as instruções enviadas pelos nervos que os conectam à coluna vertebral e ao cérebro. Assim é a DNM.

Lembre-se de que Eric era um Diretor; um Realizador. Naturalmente,

ele procurou informações sobre a doença na internet. Tudo que leu, sem pausas para reflexão, era horrível. Eric decidiu que tiraria a própria vida antes de se tornar um fardo para a esposa. Pensou em várias maneiras de fazer isso. E se fingisse um acidente de automóvel? Talvez pudesse tomar alguns remédios. Quem sabe um saco plástico? Ele buscou mais informações na internet e tentou imaginar como e quando deveria tomar providências.

Fingir um acidente parecia o melhor plano, e ele pretendia se matar antes que os netos percebessem os sinais de sua doença; odiava a ideia de que pudessem considerá-lo decrépito. Se conseguisse executar sua missão antes do verão, calculou que todos se recuperariam a tempo de desfrutar de uma viagem especial de Natal que ele havia reservado, com alegria, ao se aposentar. Eric tinha um plano e um cronograma. Em uma manhã clara de primavera, ele saiu de carro "para retirar um pacote nos correios", com a intenção secreta de se matar. Poucos minutos mais tarde, entrou em casa.

– Não consigo passar a marcha – disse à esposa.

A paralisia nos braços havia começado e seus dias de motorista tinham terminado. O Plano A não deu certo.

A primavera deu lugar ao verão e Eric perdeu, gradualmente, o uso dos braços e das pernas. Ele tinha uma cadeira de rodas elétrica, que usava em casa e no comércio mais próximo. Brincava com os netos, que ficaram muito entusiasmados com a tal cadeira e a cobriram com adesivos do Batmóvel. Ele ficou surpreso ao perceber que as crianças não estavam nem um pouco assustadas com sua imobilidade crescente e amavam endireitar seus óculos ou ajudá-lo a assoar o nariz. Cuidadores ajudavam sua esposa a levá-lo para o andar de cima da casa, vesti-lo de manhã e voltar para a cama à noite; sua filha, que morava perto, ia para lá com os filhos todos os dias depois da escola, para a mãe ir às compras. Eric compreendeu que cometer suicídio com comprimidos (Plano B) seria impossível, uma vez que jamais ficava sozinho.

Então Eric, que antes era um Diretor e um Realizador, havia se tornado um homem em uma cadeira de rodas, que precisava de ajuda para tudo. Ele imaginava que fosse odiar a nova situação, que se transformaria em um fardo e iria se enfurecer diante da indignidade de viver imóvel. Mas, para sua surpresa, descobriu que ainda era um Realizador. Sob sua orientação, a

esposa e o filho cuidavam da horta que ele planejara ("Isso não é uma

erva daninha, é uma fileira de mandioquinhas, seu cabeça de batata!") e Eric apreciava o tempo que passavam juntos ao ar livre. Projetou também a instalação de vasinhos com ervas ao lado da porta da cozinha; os netos é que fizeram tudo, sob a sua supervisão. Ele jogava xadrez, lia livros e bebericava um bom uísque.

Grace, a esposa de Eric, era uma ótima cozinheira, e saborear sua comida tornou-se um prazer diário para ele. Entretanto, até mesmo comer passou a ser uma tarefa demorada e trabalhosa, pois a mastigação e a deglutição tornaram-se mais difíceis. Além dos problemas alimentares, Eric sentia uma crescente dificuldade para falar, pois seus lábios e a língua ficaram mais fracos. Pesquisando na internet, ele descobriu que algumas pessoas na sua condição se alimentavam por meio de sondas. Então decidiu que preferiria morrer a não poder se alimentar "da maneira que a natureza havia criado". Começou a se perguntar se seria capaz de parar de comer até morrer. Isso se transformou em seu Plano C, embora ele ainda não tivesse marcado uma data para começar.

No meio do verão, Eric desenvolveu um novo problema. Como os músculos da deglutição não mais protegiam a parte alta da traqueia, ele teve uma pneumonia após um jantar delicioso. Uma pequena porção daqueles alimentos pastosos, preparados com carinho, havia deslizado silenciosamente para dentro dos pulmões. Eric perguntou a si mesmo se deveria deixar-se morrer por essa infecção respiratória, mas, como sentia calor, falta de ar e desconforto, resolveu tratá-la. Ele foi internado num hospital para a administração de antibióticos intravenosos.

Conheci Eric naquela semana. Ele não acreditava que a equipe de cuidados paliativos tinha algo a lhe oferecer. Não seríamos um tanto inúteis? Opunha-se firmemente a alimentar-se por meio de um tubo. Falou sobre sua esperança de uma morte prematura, para que a família pudesse se recuperar a tempo de ter um Natal feliz. Falou também sobre sua crença de que a eutanásia seria boa para o seu caso e de sua frustração por ela ser proibida por lei. Explicou que tinha decidido parar de comer assim que voltasse para casa.

Ficou claro que Eric era mesmo um Realizador. Se tomasse a decisão de morrer de fome, ele o faria. Então discutimos de que tipo de ajuda ele poderia precisar para permanecer confortável e no comando (tanto quanto

possível) em seu processo de morte. Ele disse que temia ter escaras (muito doloridas e possivelmente malcheirosas); temia também o

sofrimento de sua família – e a asfixia. Ele estava certo de que sua doença iria acabar em um episódio de asfixia. Analisando suas preocupações uma por uma, discutimos como lidar com elas.

As escaras são feridas que abrem a pele, geralmente em pontos de atrito e pressão com roupas e móveis. Podem ser muito dolorosas (pense em quanto uma única bolha dói em um sapato apertado) e têm mais probabilidades de aparecer quando a pessoa perde a capacidade de mudar de posição sobre o colchão e possui menos gordura para acolchoar a pele.

Então, Eric estava certo – concordei que ele era um "prato cheio" para as escaras. Esse trocadilho infame foi o primeiro vislumbre de humor em nosso relacionamento. Seus olhos brilharam e os lábios se contraíram, e ele deu uma risada fraca e ofegante.

Expliquei a ele que havia dois métodos possíveis para evitar as escaras.

O primeiro consistiria em mantê-lo girando em um aparelho do tipo televisão de cachorro, que ainda não fora inventado para os seres humanos.

O segundo seria combater a desnutrição.

– Mas – retrucou ele –, se eu evitar a desnutrição, então não estarei me matando, certo? – O movimento das sobrancelhas sugeriu que ele me classificara como uma "idiota, além de inútil". – De qualquer forma –

continuou ele –, se eu comer, vou sufocar.

– Então vamos pensar na asfixia – sugeri. – O que você quer dizer exatamente com asfixia?

As sobrancelhas transmitem sinais de que ele começa a ficar zangado, mas Eric me explica, com enorme paciência, como se eu fosse um aluno particularmente tolo, o que quer dizer com *asfixia:* é quando algo fica preso na garganta, bloqueando-a, e você não pode tirá-lo e não consegue respirar; então morre de uma maneira horrível diante das pessoas que você passou a vida protegendo... De repente, lágrimas correm por seu rosto.

E lá estava então o próprio cerne da angústia de Eric: não era a asfixia, de fato, mas o fracasso em cumprir sua missão de proteger. Ele protegera os filhos de inúmeras outras famílias ao longo de sua

carreira, mas agora se sentia incapaz de proteger os próprios. Não conseguia sequer induzir a própria morte para resguardar a paz de espírito da própria família.

– Será terrível para eles, e você não consegue suportar a ideia de fazer isso com eles? – sugiro, enxugando suas lágrimas e uma gota na ponta de seu nariz. Ele concorda e mantém o olhar fixo no meu. – E como eles reagiram a episódios de asfixia até agora? – pergunto.

Ele pensa um pouco e me diz que ainda não teve nenhum... até agora.

– Por que você acha que não teve? – indago. – Apenas por sorte?

Porque comia somente alimentos pastosos? Ou o quê?

– Bem, eu ainda estou esperando que comecem. Ou melhor, quero morrer antes que comecem.

– Então, se eu lhe dissesse que as pessoas com a sua doença não sufocam quando estão morrendo, o que você acharia disso?

– Eu pediria provas. Prove!

Eu tenho provas. Há uma pesquisa sobre os cuidados paliativos envolvendo centenas de pacientes com DNM acompanhados até a morte; nenhum deles morreu por asfixia.

– Isso não quer dizer que eles não tiveram episódios ocasionais, quando tentavam limpar o catarro da garganta, e é difícil limpar a garganta quando a tosse é muito fraca, não é? – Ele concorda. – Mas ninguém morreu de asfixia, e nenhuma família teve que vê-los sufocar até a morte. Morrer é mais suave do que isso. Quer que eu descreva o que sua família irá presenciar?

De maneira concentrada e cautelosa, ele me permite contar o que vemos quando as pessoas morrem.

– Isso é incrível – declara ele lentamente após refletir. – É realmente incrível. Então é seguro eu engolir?

– Bem, na verdade não, não é seguro. Porque alguns alimentos descem pelo caminho errado, o que pode danificar seus pulmões. Mas, se não se importar com os danos aos pulmões e quiser preservar o prazer de comer, então eu diria que você tem uma escolha.

Ele ainda está ouvindo atentamente. Agora, sim, estamos falando a

mesma língua; no começo, senti que estávamos debatendo.

– E eu diria também que você tem mais opções do que isso. Se quiser evitar engasgos, podemos colocar aquela sonda de alimentação através da pele diretamente no seu estômago. Assim você consegue receber refeições líquidas sem o incômodo de tentar mastigar e engolir cada caloria. E, caso decida parar de usá-la mais tarde, é um direito seu.

Eric, o Realizador, quer pensar um pouco. Deixo-o sozinho para ponderar. Na semana seguinte, fico sabendo que ele colocará uma sonda de alimentação (PEG) e irá para casa assim que Grace aprender a administrar os alimentos. E ali o nosso relacionamento poderia ter terminado, se não fosse pelo Natal.

Em casa, ele usava o tubo de alimentação para obter toda a nutrição necessária, mas engolia quantidades bem pequenas da comida deliciosa preparada por Grace, apenas pelo prazer de comer. Depois de engolir, ele sempre tinha um espasmo de tosse, mas considerava que era um preço que valia a pena pagar. Quando desenvolveu outra infecção respiratória, Eric se recusou a ir para o hospital geral, mas concordou em ir para o de cuidados paliativos, onde novamente lhe foi dada a escolha de tratar a infecção. Mais uma vez ele optou pelos antibióticos.

Seu estado de espírito era ruim. Ele disse a uma das enfermeiras que se sentia um fardo para Grace e que desejava morrer. Apesar disso, queria viver até o Natal. Era uma contradição surpreendente, e a enfermeira não deixou passar. Eric achava que haveria pouco tempo para sua família se recuperar de sua morte antes do Natal, mesmo que ele morresse nos próximos dias. Aceitar os antibióticos era parte de seu novo plano para controlar o momento de sua morte. Todos os projetos para encurtar sua vida haviam falhado e agora ele estava tentando prolongá-la.

A enfermeira perguntou sobre a escolha do Natal como prazo final e Eric manifestou todo o seu amor pelo tempo que passava com a família: a união, os presentes, os rituais envolvendo determinados enfeites da árvore, as músicas, as histórias de família que ganhavam acréscimos a cada ano.

Era uma época em que se sentiam especialmente gratos uns pelos outros e pela vida familiar que cultivavam. Eric queria aquela experiência de Natal para si e para todos eles, apenas uma última vez.

Ao reunir-se com a equipe, a enfermeira repetiu a conversa e todos

ponderaram sobre o dilema. Eric dificilmente viveria além da metade de novembro: os músculos do tórax estavam cada vez mais fracos, sua respiração começava a falhar durante a noite e ele tinha decidido que não queria recorrer a um ventilador pulmonar. Estava ficando sem opções. *Se o Natal pudesse chegar mais cedo...*

Quando propusemos antecipar o Natal, Eric sorriu.

– Precisaremos de uma árvore – disse ele.

Foi uma alegria ver aquela árvore, a mesa posta com toalha de linho, porcelana e copos, as meias no parapeito da janela do hospital. Em uma noite ventosa de outono, a família chegou vestindo suéteres de Natal e roupas elegantes, levando presentes e instrumentos musicais. O anfitrião cumprimentou-os na entrada do hospital, em sua cama empurrada por duas enfermeiras usando gorros de Papai Noel; elas o conduziram, juntamente com o seu cilindro de oxigênio e os tubos, até a sala onde a equipe de nutrição havia montado um bufê, como se fosse um restaurante renomado.

Membros da equipe médica que estavam de folga usaram roupas formais e serviram a família; houve peru e guarnições. O oxigênio de Eric foi desligado brevemente para que o pudim pudesse fazer uma entrada gloriosa e flamejante. Depois do jantar, quem estava trabalhando pôde ouvir violões, canções de Natal e muitas risadas – os sons da festa.

Dois dias depois, Eric me chamou. Ele me disse que queria parar com os antibióticos.

– Estou pronto para morrer – explicou –, e esta é a minha chance. Estou contente por não ter me matado antes. Teria sido muito cedo, eu teria perdido muitas coisas. Não tinha ideia de que seria capaz de enfrentar tantas mudanças em minha vida.

Ele fechou os olhos. Imaginando que estivesse cansado, levantei-me para sair. Eric me mandou sentar e ouvir.

– Isso é importante – disse ele. – As pessoas precisam entender. *Você* precisa entender. Eu queria morrer antes que acontecesse algo que eu não pudesse suportar. Mas não morri, e aquilo que eu tanto temia aconteceu. Só que descobri que era capaz de aguentar. Eu queria a eutanásia e ninguém pôde colocá-la em prática. Se isso fosse permitido, quando é que eu teria dito "É agora"? É provável que pedisse cedo demais e, nesse caso, teria perdido o Natal. Então, estou feliz por vocês não terem podido fazer a eutanásia. Mudei de ideia e

queria lhe contar isso. Eu estava com raiva porque você é parte do Sistema que diz não a uma pessoa que deseja ser auxiliada a morrer. Porém, você não estava dizendo não à morte, mas sim à vida. Entendo isso agora. Eu sou professor, e você precisa informar isso às pessoas por mim, porque não vou estar aqui para fazê-lo pessoalmente.

E então fui dispensada da presença do Diretor.

Na verdade, a pneumonia de Eric estava melhorando, mas ele estava cada vez mais fraco. No dia seguinte à conversa, ficou sonolento demais

para falar. Um dia depois, estava inconsciente. Cercado pela família, e com uma árvore de Natal no canto de seu quarto, ele morreu suavemente, sem qualquer indício de asfixia, depois daquele último e magnífico Natal.

Não me deixe partir

A negação é um mecanismo psicológico eficaz para lidar com situações angustiantes. Quando se escolhe não acreditar que algo ruim ou terrível está acontecendo, é possível evitar completamente o sofrimento. Entretanto, podem surgir dificuldades à medida que se torna cada vez mais difícil ignorar as evidências de que algo não vai bem: uma pessoa que não aceitou uma notícia ruim naturalmente não se preparou, do ponto de vista emocional, para recebê-la.

Se a negação desmoronar de repente, essa pessoa pode ficar sufocada pela percepção de que tudo deu muito errado.

Para as famílias, pode ser um grande desafio viver ao lado de alguém que se mantém firme na negação de uma verdade difícil de aceitar.

Qual é a solução que nós, como profissionais, podemos oferecer quando não há tempo sobrando para ajustes emocionais? Compactuar com a negação significa mentir ou demonstra respeito pela escolha do indivíduo?

Em um quarto do hospital de cuidados paliativos, com paredes cobertas por cartões-postais e decorado com almofadas e tecidos trazidos da casa da paciente, uma mulher jovem e debilitada, com uma vibrante cabeleira vermelha, ensaia alguns passos. Apoiada pela mãe, ela se abaixa com cuidado para se sentar em um cobertor colorido estendido sobre uma cadeira. Marido e pai observam a cena com cautela, acomodados em um pequeno sofá-cama. Ela acaricia a lã macia e uma torrente de murmúrios se derrama de seus lábios:

– Sinta como é *macio*! É alpaca. Lembra-se de quando o seu irmão voltou do Peru com esse cobertor, Andy? Quando eu estiver melhor, vamos ao Peru com ele; é quem conhece os melhores lugares. Quero visitar

aqueles templos dedicados ao Sol. O deus de lá tem uma cabeleira enorme.

Ele se parece comigo! Eu poderia ser o deus-sol...

Ela não consegue ficar parada. Levantando-se, e quase caindo porque a perna direita, inchada, cambaleia, ela dispensa os cuidados ansiosos da mãe e volta mancando para a cama, empoleirando-se na beirada. Posiciona-se de frente para o sofá onde o pai e Andy estão sentados em silêncio.

– Animem-se, vocês dois! – ordena. – Ninguém morreu! – Ela tosse e suspira.

Esta é Sally, e ela está morrendo. Mas ninguém pode tocar nesse assunto.

Nicola, uma das enfermeiras, entra na sala trazendo os medicamentos de Sally: drogas para prevenir a dor, as náuseas e a falta de ar causadas pelo câncer que está dilacerando o corpo da jovem.

– Ah, coquetéis! – vibra Sally com um sorriso frágil, e Nicola lhe serve um copo d'água. Sally pega o copo, mas seu braço não consegue suportar o peso e a água molha suas roupas, a cama e a enfermeira.

– Que droga! – exclama ela, com uma raiva repentina. – Por que uma coisa dessas aconteceu? Estou encharcada! Não fiquem me olhando desse jeito – pede ela aos dois homens. – Vão pegar uma toalha! Não, mamãe, eu *não quero* outro copo. Pelo amor de Deus, por que VOCÊS SÃO TÃO

INÚTEIS?! – Ela explode em lágrimas.

Nicola observa a inquietação de Sally, sua fraqueza, sua explosão de raiva, o dilúvio de lágrimas. Talvez, apesar dos esforços para ignorar a rápida deterioração da própria saúde, Sally esteja começando a perceber que nem tudo está bem. Usar a negação para lidar com uma dor insuportável pode ajudar uma pessoa a não enfrentar o sofrimento, mas, se ela não puder mais sustentar sua posição, a verdade cataclísmica pode surgir como uma maré incontrolável, afogando-a no próprio medo. Nicola suspeita que, depois de vários

anos de sólida negação, Sally finalmente tenha percebido a torrente que se aproxima. Espertamente, ela lida com o vidro derramado, e não com a onda de terror, e, em seguida, pede ajuda à equipe.

Conheço Sally desde que seu câncer foi diagnosticado. Na época, ela era uma menina que gostava de festas, uma garota ruiva com uma espessa

cabeleira cor de cobre polido, uma cascata cintilante que emoldurava o rosto e descia pelos ombros; uma deusa pré-rafaelita. E isso é relevante, porque a quimioterapia provoca a queda dos cabelos.

Eu trabalhava como pesquisadora no centro de câncer, assumindo um projeto para o professor de oncologia como parte do meu treinamento em medicina paliativa; as festas de Sally terminaram quando ela precisou amputar o dedão do pé direito para interromper o avanço de um melanoma que crescia sob a unha. Quando cheguei para preparar sua quimioterapia, ela me disse que "lutaria contra a doença"; estava muito ocupada curtindo a vida para deixar um câncer mudar seu caminho. Ela tinha Planos.

– Conte-me sobre seus planos – encorajei-a a falar enquanto limpava seu braço e me preparava para inserir a cânula de plástico através da qual ela receberia o tratamento intravenoso durante as horas seguintes.

Ela recolheu aquele mar de cabelos encaracolados com a mão livre para mantê-los longe do que eu fazia. Então respirou fundo, sorriu e disse:

– Bem, eu quero aprender a praticar windsurfe. Em algum lugar quente.

Grécia, talvez. – Seu olhar ficou distante. – Você pode ir a locais onde se praticam esportes aquáticos e eles ensinam todas as modalidades. Depois, quero ir à Austrália, conhecer a Grande Barreira de Corais e aprender a mergulhar. Dizem que é incrível! – Em seguida, inclinando-se para a frente, ela olhou para a cânula, agora espetada em seu braço, e disse: – Já colocou?

Eu estava esperando algo maior, um monte de dor, sangue e outras coisas!

Bati de leve na cânula e conectei o soro, à espera de que a bolsa de quimioterapia chegasse da farmácia do hospital. Ela continuava explicando seus planos. Ia falando qualquer coisa que lhe passasse

pela cabeça – ao menos, essa era a impressão que eu tinha.

– Eu quero viajar – prosseguiu. – Quero férias maravilhosas. Quero me casar com Andy. Teremos uma lua de mel incrível em algum lugar fantástico, como os Himalaias ou os Alpes. Ele ama escalar. Mas odeia água. Somos como água e vinho! É aquela história de "Os opostos se atraem", sabe? Quer dizer, ele é tão quieto, atencioso e inteligente, e eu sou do tipo "Ei! Olhem para mim!". Andy é aquele cara tipo "Estou tentando me concentrar, por favor!", sempre com a cabeça enfiada em um livro ou assistindo a algum filme sobre escalada, natureza e tudo o mais. Não sei como nosso casamento vai dar certo, mas nós faremos dar. E eu vou aprender a cozinhar e a preparar todos os pratos favoritos dele e vou

aprender a ser calma... shhh... assim – então Sally sussurra –, totalmente calada quando ele estiver pensando.

Ela não consegue manter a voz baixa e continua a falar, com aparente exuberância e entusiasmo... Ou estaria apavorada e tagarela? Difícil dizer.

– Obviamente, não posso ser uma noiva sem cabelo, por isso vamos ter que esperar até meu cabelo voltar a crescer depois da quimioterapia, mas vale a pena para eu ficar curada, e eu vou olhar para trás, para tudo isto, quando for uma velhinha, e vai parecer um sonho louco. Eu vou vencer isto.

Sei que vou.

Ela me cativa com seu entusiasmo. Por isso, só mais tarde, no mesmo dia, enquanto como um sanduíche com meus colegas durante uma aula, é que penso sobre o papel vital que o dedão do pé desempenha quando se trata de equilíbrio. Windsurfe e escalada serão extremamente desafiadores sem o dedão de um pé. Será que precisamos dele para mexer as nadadeiras quando mergulhamos? Movimento meu pé estendido com a máxima atenção, até que os olhos do palestrante encontram os meus e percebo que não ouvi uma palavra do que ele disse. Sally está ocupando minha mente, tagarelando e perturbando minha concentração do outro lado do hospital.

Três semanas depois, ela está de volta para a próxima rodada de quimioterapia. Quase não a reconheço: sem a massa de cabelos ruivos, vejo que é delicada como uma fada, as feições nuas, sem sobrancelhas ou cílios.

Ela me cumprimenta com entusiasmo e começa outro monólogo ininterrupto:

– Oi, doutora! Aqui vamos nós novamente! Cara, eu fiquei tão enjoada depois que você saiu, na última vez. Você pode me dar alguma coisa extra para o enjoo? É a pior parte. Espero nunca ter enjoos matinais. Quer dizer, já imaginou como é se sentir assim, só que por *meses*?! I-na-cre-di-tá-vel!

Eu quero muitos filhos. Andy é louro, de modo que podemos ter mais ruivos como eu. Eu acho os bebês ruivos liiindos, você não acha?

Explico que não vou iniciar a quimioterapia enquanto não verificar se a medula óssea e os rins se recuperaram da rodada anterior; primeiro preciso colher sangue para um exame e volto assim que tiver os resultados. Ela parece decepcionada.

– Pode vir com o remédio! – anuncia Sally. – Eu preciso melhorar, então mande ver no veneno contra o câncer! – Enquanto preparo a agulha e os tubos para o exame de sangue, peço a ela que me conte mais planos para o

futuro com Andy. Ela diz que quer “pelo menos quatro filhos” e já está pensando nos nomes; o sangue já está nos tubos e ela ainda não parou de falar e piscar, olhos de coruja num rosto redondo e nu. – Caramba! Não senti nada outra vez!

Na verdade, ela fica tão distraída com os próprios planos e ideias que simplesmente não percebe a picada da agulha. Não se trata de nenhuma habilidade especial de minha parte: é o próprio dispositivo de enfrentamento de Sally, o poder de sua mente que a leva a se comportar quase como se fôssemos amigas que marcaram um café para contar as novidades.

– Por aqui tudo bem...

Nessa semana quem administra as drogas é uma das enfermeiras da quimioterapia, então eu não a vejo novamente até a hora de eu ir para casa.

Ela está sentada no estacionamento, o remédio ainda gotejando; fuma um cigarro ao lado de um homem alto, de traços angulares, cabelos louros curtos e óculos de armação redonda.

– Ei, doutora! Este é o Andy. Andy, essa é a assistente do professor. Ela é a envenenadora-chefe.

Atravesso o estacionamento para dizer olá. Fico sabendo que Sally só precisa esperar que uma bolsa de soro fisiológico termine de pingar ("Está limpando meus rins. Eu *sei* que está me fazendo bem!") e, em seguida, Andy vai levá-la para casa. Ele parece cansado e ansioso. Na verdade, *ele* é que parece doente; se Sally não estivesse totalmente careca, trazendo a reboque um suporte para medicamentos intravenosos, ela pareceria 100%

bem.

Durante os quatro meses seguintes, Sally continuou a fazer quimioterapia a cada três semanas. Vomitava copiosamente, mas sempre sorria e imaginava como os outros pacientes deviam estar em uma situação pior do que a dela. Tomava esteroides para reduzir a náusea, mas eles deixaram suas bochechas grandes e rosadas. Ela parecia radiante. Andy, por sua vez, tornava-se cada vez mais magro e sombrio. Eu não me surpreenderia se um dia o visse arrastando o próprio suporte de medicamentos.

E um dia o tratamento de Sally terminou. As enfermeiras de pesquisa a viam de tempos em tempos na clínica do professor e relatavam que ela estava bem. Recebemos um postal da Grécia ("*Alô, turma do veneno. Eu*

disse que viria e aqui estamos. Não consigo me equilibrar sobre uma prancha de windsurfe, mas o caiaque é o máximo!!! Continuem seu excelente trabalho. Abraços de Sally e Andy"). Perdi contato com ela quando, encerrado o meu projeto de pesquisa, voltei a trabalhar no hospital, mas eu pensava nela sempre que deparava com pacientes que lidavam com o próprio infortúnio fazendo pouco dele e pensando em como as coisas deviam ser muito piores para os outros. A negação de Sally a havia ajudado a atravessar a provação de seu tratamento.

Dois anos se passaram. O encaminhamento de Sally ao hospital de cuidados paliativos me pegou de surpresa, pois não reconheci seu nome de casada. A equipe de cirurgia plástica me pediu conselhos sobre como lidar com uma jovem com melanoma disseminado. Havia alguma preocupação; os médicos achavam que ela talvez não percebesse como sua situação era grave. Eles não sabiam se isso se devia a problemas cerebrais secundários ou a uma questão psicológica manifestando-se por meio da negação. Fui enviada pelo chefe para avaliar a paciente.

Na ala de cirurgia plástica, o médico explicou que sua jovem paciente tinha um melanoma generalizado de maneira devastadora e

expectativa de vida de apenas algumas semanas. A virilha estava completamente revestida por tumores, que cresciam para fora, através de uma ferida cirúrgica, resultado da tentativa de remover os gânglios linfáticos afetados. A pressão do tumor estava causando um inchaço por toda a perna. Ela apresentava vários nódulos pulmonares, que se revelavam cada vez maiores nos exames de raios X, além de depósitos no fígado, que deviam estar crescendo a um ritmo similar.

– E, mesmo assim – suspirou ele –, ela parece não ouvir essas más notícias quando conversamos. Diz que é apenas uma infecção na ferida e que a quimioterapia vai curá-la. Eu nunca vi nada parecido. Simplesmente não sabemos como lidar com essa jovem. – Ele me convidou para acompanhá-lo até a enfermaria, onde eu seria apresentada à paciente.

Vi aquela cabeleira inesquecível brilhando do outro lado da enfermaria e a reconheci antes que ela percebesse quem eu era. Seu rosto estava inchado devido às altas doses de esteroides que ela tomava para as dores de cabeça. Usava uma meia de compressão na perna direita e os quatro dedos restantes daquele pé, inchados, brilhantes e desconcertantemente roxos, escapavam pelo acabamento de elástico. Pálido e magro, Andy estava

sentado ao lado dela, desintegrando-se como o retrato de Dorian Gray, enquanto ela sorria para mim com um esplendor interior, apesar da doença destruidora.

– Oi, doutora! Há quanto tempo! Que surpresa!

Para mim também, pensei, apreensiva.

– Bem, muitas coisas aconteceram desde que nos vimos pela última vez

– anunciou ela. – Veja! Andy e eu nos casamos!

Ela ergueu a mão esquerda para que eu inspecionasse seu anel e a aliança de casamento, um arranjo esplêndido de joias entrelaçadas feito especialmente para ela. *Então você conseguiu cumprir esse plano*. Fiquei aliviada por ela ter conseguido concretizar parte de seus sonhos a tempo.

– Mas tive alguns probleminhas com esse negócio do melanoma –

prosseguiu ela, com alegria. – Tenho alguns linfonodos na virilha e há um pouco de melanoma neles, então acho que vou precisar de uma pequena dose de quimioterapia. Só que apareceu uma infecção na ferida. E você *sabe* – ela sorriu de maneira conspiratória para mim – que eles *nunca* dão químio quando há alguma bactéria, então estou esperando a infecção passar.

Está fazendo a minha perna inchar um pouco. Mas vou resolver isso. Você sabe que eu sempre resolvo. Veio falar comigo sobre a quimioterapia?

Ela fez uma pausa para respirar. Os olhos arregalados de Andy estavam cheios de ansiedade. O médico do setor também me observava, claramente se perguntando como eu resolveria a situação.

Era exatamente o mesmo estilo de enfrentamento que Sally usara

antes: minimizar os aspectos negativos, enfatizar os positivos, mesmo que fossem ínfimos, fingir que tudo ia ficar bem, fazer planos para o futuro. Ela parecia não ter consciência de sua verdadeira situação, mas um único olhar para Andy me revelou que ele estava totalmente alerta, tanto para a devastação do câncer quanto para a incapacidade de sua esposa de aceitá-la.

O que vai acontecer se eu disser "Sally, você está em um hospital para doentes terminais" ? , perguntei a mim mesma . *Será que ela vai encontrar uma desculpa? Será que vai ficar chocada? Será que vai me mandar sair?*

Será que toda essa negação vai desmoronar? Como é que eu devo agir nesta situação?

– Bem, parabéns pelo casamento – comecei. – Parece que muita coisa aconteceu a nós duas desde o nosso último encontro. Você se casou, eu mudei de carreira...

– Você não é mais médica? – indagou ela, surpresa.

– Sou um tipo diferente de médica agora. O bom e velho professor Lewis ainda está tentando encontrar a cura para o câncer, e eu espero que consiga, mas, enquanto isso, estou tentando cuidar dos sintomas mais incômodos, como dores de cabeça, náuseas e falta de ar. Coisas que fazem as pessoas se sentirem mal.

– Bem, eu tenho TODOS esses sintomas! – quase gritou ela, talvez desinibida pela ação dos esteroides ou por nervosismo, enquanto eu me aproximava demais de seus verdadeiros problemas.

– Então talvez eu seja a médica certa para você neste momento.

Andy assentiu suavemente atrás dela; o médico do setor saiu correndo para responder a um chamado.

Quando perguntei o que ela acreditava ser o problema atual, Sally respondeu, com confiança e sem hesitação:

– É tudo por causa desta infecção.

– Você não pensa, nem por uma fração de segundo, que possa ser algo mais grave do que isso? – perguntei a ela, com delicadeza. *Estou pisando em ovos...*

– Claro que não. Eu tenho Planos! – foi sua resposta imediata e calma.

–

Eu vou melhorar. Vou vencer isto. Quer dizer, eu não sou *idiota*. Sei que tem um câncer ali. É só que, assim que a infecção desaparecer, vou tomar químio e *vencer* essa doença. Porque está na hora de termos aqueles bebezinhos ruivos. Não estou ficando mais jovem! Nem o Andy. – Ela estendeu a mão, pegou a do marido e apertou-a, para tranquilizá-lo. – Eu vou ficar *bem* assim que fizer a quimioterapia. – Andy mordeu o lábio trêmulo.

Então, essa era uma negação completa. Eu tinha lido sobre isso. Já havia discutido o assunto com a nossa psiquiatra. Mas jamais vira uma negação tão sólida. Diante da doença esmagadora e da deterioração rápida de sua saúde, Sally encontrara uma explicação alternativa que lhe permitia manter uma serenidade inabalável, até mesmo otimismo.

Formulei minhas declarações seguintes com toda a cautela. Expliquei a Sally que trabalhava em um lugar especializado em gerenciamento de sintomas e que alguns de nossos pacientes ficam apenas por um tempo, até estarem prontos para um tratamento posterior. Eu estava prestes a dizer que outros estão tão doentes que podem morrer, mas ela me interrompeu:

– É disso que eu preciso! Preciso ficar bem o suficiente para recomeçar minha quimioterapia. Então, onde você trabalha?

Caramba. Vou ter que dizer.

– Você já ouviu falar em hospital de cuidados paliativos? – perguntei.

Ela sorriu.

– Já! No ano passado, eles cuidaram da avó de Andy. Foram fabulosos.

Você gosta de lá?

– Muito. É uma excelente equipe. E eu sei que eles gostariam muito de ajudá-la. Você teria menos dores de cabeça, menos falta de ar. Como você se sentiria se fosse para lá esta semana?

Não posso acreditar que ela permaneça tão calma.

– Parece o ideal. É muito mais fácil estacionar lá. Andy pode ficar por mais tempo e meus pais podem me visitar com mais facilidade também. E

então, quando você me ajudar a me sentir melhor, poderei retomar minha químio.

E assim, duas semanas atrás, Sally chegou ao nosso hospital para tratamento dos sintomas. Todos os dias esperava sentir-se bem o suficiente para começar uma nova quimioterapia, mas a cada dia ficava mais fraca, mais lenta, mais limitada pela falta de ar. Conseguíamos manter seu conforto físico, mas seu sofrimento emocional estava entrincheirado atrás dos muros da negação que ela havia erguido apesar de todas as evidências.

Até aquele momento.

Ao entrarmos no quarto de Sally, Nicola, outra enfermeira e eu a encontramos extremamente inquieta. Sua mãe a ajudou a trocar de camiseta; os homens tinham ido para o pátio externo, onde Andy estava fumando um cigarro. Sally esfrega as mãos, lambe os lábios, toca as sobrancelhas, prende e solta mechas de cabelos. Enquanto faz isso, ela fala sem parar:

– Só preciso de um pouco de ar fresco. Não quero que você apague a luz. Mamãe? Mamãe! Fique aqui. Onde está o Andy? Quando esta infecção vai melhorar? Eu quero voltar para casa, mas lá tem muitas escadas. Ah, oi, meninas – ela nos cumprimentou. – Vocês viram que eu tentei afogar a Nicola? Me desculpe! Você já está seca?

Nicola segura um copo d’água e ajuda Sally a tomar a medicação da noite, enquanto a outra enfermeira e eu mudamos a roupa de cama molhada.

Em seguida, as duas enfermeiras habilmente acomodam a paciente exaurida

sobre o lençol limpo e seco, afofam os travesseiros, ajustam o encosto da cabeça e lá está ela, sentada, com a perna dolorida apoiada em almofadas e seu halo ruivo espalhado pelos travesseiros.

– Sally, o que está acontecendo? – pergunto, sentando-me no braço da cadeira ao lado da cama para que os nossos olhos fiquem no mesmo nível.

– O mesmo de sempre – responde ela. – Esperando ficar boa para a minha químio.

– Como está sua respiração?

Percebo que ela está um pouco ofegante.

– Tudo bem. Eu perco um pouco o fôlego quando fico impaciente. Mas isso é normal, certo?

Não, não é normal. Mas ela não quer ouvir isso.

É uma situação delicada. Sally demonstra agitação e ansiedade, mas se recusa a admitir até mesmo a ideia de que está ansiosa. Todos nós (exceto a própria Sally) notamos que há vários dias ela vem dormindo mais, tirando cochilos diurnos; nos intervalos, seus níveis de energia estão cada vez mais baixos. A equipe já identificou o início do processo de morte, mas ela se nega totalmente a discutir qualquer resultado que não seja ficar bem o suficiente para a quimioterapia, ter filhos e viver feliz para sempre com Andy. Hoje, ela mal consegue segurar um copo d'água. Sua ansiedade está se transformando em uma inquietação que consome a pouca energia que ela tem, e o medo que sente está lutando contra a lenta chegada da inconsciência. Temos medicamentos que podem combater a ansiedade, mas estou ciente de que, ao eliminar sua angústia, isso talvez acelere seu processo de morte.

Também sei que ela está exausta, agitada e não consegue relaxar. Uma pequena dose de sedativo aliviaria esse estado que suga suas forças, mas sou incapaz de pedir o consentimento expresso de Sally, pois ela não pode e não deseja aceitar a verdade da situação. Decido testar o efeito de uma dose bem pequena do ansiolítico e planejar o próximo movimento quando constatarmos se ele é ou não capaz de reduzir a agitação.

Conversamos enquanto esperamos o meio comprimido dissolver debaixo da língua.

– Sally, como estão os seus níveis de energia hoje? – pergunto, imaginando se ela percebeu as mudanças em si mesma.

– Ah, não muito bons. Mas eu tenho um déficit de sono das noites que passei em claro por causa da dor. Fico cochilando... Pode ser a morfina, você não acha? – Ela se remexe e começa, de novo, a prender e soltar os cabelos.

– Bem, a morfina pode deixar as pessoas um pouco tontas nos primeiros dias, mas você já está usando essa dose há duas semanas e até agora não ficou sonolenta por causa disso. Então não acho que seja a morfina. É mais provável que você não esteja tão bem – *(testando...)* – e talvez precise dormir um pouco mais. – *Será que ela vai captar a*

mensagem?

– Bem, quando você acha que eu posso começar a químio? Já não sinto dor e a náusea passou, então a situação está definitivamente melhorando. Eu já falei que vou vencer este câncer. – *Não, ela não está entendendo a indireta. Negação ainda sólida. Que autoproteção surpreendente!*

Não estou preparada para atropelar suas defesas e deixá-la exposta à plena compreensão de que a morte agora está muito, muito perto. De alguma forma, nossa equipe terá que trabalhar com a família de Sally para gerenciar sua morte, mas, ao mesmo tempo, preservar sua negação. E, claro, isso significa que não haverá nenhuma oportunidade de dizer adeus.

Peço permissão a Sally para falar com sua família em outro ambiente.

– Vocês podem conversar aqui! – convida Sally.

– É claro que podemos, mas a minha experiência me diz que muitos familiares se sentem melhor quando falam com o médico em particular.

Eles podem desabafar. Por favor, posso levá-los comigo um instante?

Nicola vai ficar aqui com você enquanto conversamos.

– Ok, mas eu vou querer um relatório completo quando vocês voltarem!

– avisa ela. No entanto, sei que vai encontrar uma maneira de evitar ouvir o tal relatório.

Levo os familiares para uma sala silenciosa no fim do corredor, onde eles admitem acreditar que Sally está morrendo. Confirmo as suspeitas.

– Você acha que ela percebe? – pergunta a mãe, em prantos.

– O que você acha? – devolvo a pergunta.

A mulher torce um lenço ao redor dos dedos enquanto busca o olhar do marido. Ele balança a cabeça e olha para Andy. Andy olha para o chão.

Silêncio. Em seguida, a mãe de Sally diz:

– Ela sabe, mas não quer falar sobre isso.

Os homens olham para ela e eu a incentivo a falar mais.

– Sally não consegue suportar. Não consegue suportar a tristeza. Não consegue suportar o medo. Não consegue suportar nos ver tristes. Então ela olha para o outro lado. E nós temos que ajudá-la a continuar fingindo. – A mãe se volta incisivamente para o marido e diz: – O pai acha que devemos ser honestos com ela. Mas eu acho que vamos machucá-la se fizermos isso.

Andy olha para cima, encarando o nada, e diz:

– Eu concordo. É como quando estou fazendo uma escalada difícil.

Parte do meu cérebro sabe que, se eu cair, vou morrer. Mas pensar sobre o perigo só vai tornar a situação mais assustadora e arriscada. Preciso me concentrar na rocha, na força das mãos, nos meus pés, no vento, na corda.

Em tudo, menos no perigo. É isso que ela está fazendo agora, concentrando-se em tudo, exceto...

– Andy, isso é genial. – Solto o ar, aliviada. Ele compreende, e sua metáfora pode conduzir a família através desse desafio. – É como se todos nós a estivéssemos apoiando para que possa manter o foco naquilo que vai ajudá-la mais, que é ficar calma. Assim, podemos ser verdadeiros – a mãe parece assustada –, mas não revelar a verdade completa.

Para explicar melhor, sugiro que eles digam a Sally, com toda a sinceridade, quanto a amam, quanto estão orgulhosos dela, quais lembranças de sua vida até agora guardam com mais afeto no coração, os gestos bondosos dela que mais apreciaram. Tudo isso faz parte das Mensagens Derradeiras que tantas vezes são ditas ao redor dos leitos de morte e, ainda assim, não sinalizam uma despedida.

– E, se ela quiser falar sobre um futuro que não conseguimos enxergar –

prossigo –, vamos simplesmente encorajá-la. Ela escolheu os nomes dos filhos que ainda não nasceram – a mãe soluça alto e é consolada com tapinhas no ombro, que são tudo que o marido é capaz de oferecer naquele momento – e planos para as próximas férias. Se isso ajudar Sally a evitar a realidade, então vamos deixá-la escolher em que prefere focar. Todos concordam em fazer isso?

Todos assentem. Voltamos para o quarto de Sally. Ela agora está sentada em sua cadeira, claramente menos inquieta, embora pareça um pouco mais sonolenta. Não pergunta sobre o que falamos. Andy captou o dilema com absoluta perfeição e toda a família está pronta. Nicola e eu saímos do quarto e Sally diz:

– Até amanhã, doutora!

De manhã, quando chego, Nicola me encontra no corredor e diz que o sol glorioso de Sally enfim se pôs. Ela ainda estava planejando vencer "essa coisa" quando mergulhou na inconsciência.

Chapéu

As pessoas não são limitadas apenas por sua doença, mas também por sua atitude diante dela. A doença pode apresentar desafios físicos, mas o desafio emocional é, com frequência, muito mais importante. O espírito humano às vezes fraqueja quando o caminho à frente parece muito assustador, mas, com apoio e encorajamento, nossa resiliência pode ser reativada e canalizada para encontrar soluções criativas. Não há duas pessoas iguais no mundo, e o plano de uma pode não ser bom para outra que, pelo menos aparentemente, esteja em situação similar. Permitir que cada indivíduo seja o arquiteto de suas próprias soluções é a chave para respeitar sua dignidade. Afinal, esse indivíduo está apenas em uma nova fase da vida; não abdicou da singularidade.

Penny estava escolhendo um vestido de noiva em uma loja sofisticada na companhia de sua mãe, Louisa. Quando estendeu a mão para endireitar o véu da filha, Louisa sentiu o osso ilíaco partir-se com um estalo; ficou muito pálida e desmaiou no tapete cor-de-rosa claro. Houve uma onda de pânico feminino enquanto as *grandes dames* tentavam impedir que sua cliente desfalecida amassasse algum vestido. Mas elas também foram atenciosas e chamaram uma ambulância. Assim, Louisa passou aquela noite em uma enfermaria ortopédica, com a perna imobilizada e um diagnóstico de metástase no quadril, decorrência de um câncer de mama tratado vários anos antes. Penny não escolheu nenhum vestido de noiva.

Louisa não ficou muito bem na ala ortopédica. No final de 1980, uma fratura no quadril era tratada mantendo os ossos quebrados em posição graças a um sistema de pesos e roldanas; esse sistema exercia uma tração sobre os fortes músculos que ancoram as pernas e a pelve, já que, se o fêmur se quebrasse, esses mesmos músculos puxariam os fragmentos ósseos na direção dos tecidos moles da coxa, causando grande dor.

Pacientes jovens e em boa forma física com lesões causadas por trauma ou esporte poderiam, em seguida, submeter-se a uma substituição do quadril, mas uma pessoa com câncer teria que fazer radioterapia e enfrentar várias semanas de imobilidade até que o osso se colasse e ela pudesse então voltar a caminhar.

Louisa percebeu que teria que passar o dia do casamento da filha no hospital, de camisola, com a perna suspensa no ar. Essa não é uma cena tradicional em fotografias de casamento. Ela ficou arrasada: descobrir que o câncer estava de volta e que agora era incurável não era uma notícia tão ruim quanto perder a cerimônia. Louisa se lamentou, enfraqueceu, perdeu peso, chorou e mergulhou em uma depressão profunda e intratável.

Pacientes mais saudáveis com lesões de quadril foram submetidos a cirurgia e deixaram o hospital andando com muletas, enquanto ela parou de pintar o cabelo e deixou as raízes grisalhas à mostra; perdeu o interesse em maquiagem e distanciou-se das discussões sobre vestidos de noiva. Adotou um olhar desolado, sem esperança, e passou a repelir comentários alegres ou bem-humorados. A equipe de enfermagem, afetada por esse desamparo irremediável, reduziu o tempo de contato com ela. Louisa tornou-se uma estátua isolada, solitária e assustada.

Millie era uma babá cujos empregadores mais recentes já não precisavam de seus serviços. Ela ficou aliviada: tinha 60 anos e se sentia como se tivesse 90. Seu quadril esquerdo doía à noite e fazia barulho quando ela caminhava; correr atrás das crianças a deixava sem fôlego. Então Millie decidiu que era hora de se aposentar. Ela morava sozinha, mas convivia com seus muitos amigos da comunidade nigeriana local; trocavam memórias de infância e comparavam as receitas de seu país com as que era possível preparar com ingredientes britânicos. Uma de suas amigas percebeu que Millie estava mancando e aconselhou-a a consultar um médico. Millie não gostava de médicos.

– Eles dizem que você está doente – protestou ela – e então sugerem um monte de tratamentos. Desde que cheguei à Inglaterra, evito os médicos. É

por isso que sempre tive tão boa saúde! – Apesar de morar na Inglaterra

havia 40 anos, Millie cultivava um forte sotaque nigeriano e arrematou sua declaração com uma gargalhada profunda e

contagiante.

Na verdade, Millie evitava os médicos porque tinha uma ferida aberta no seio direito que a deixava constrangida. Ela a lavava e fazia curativos duas vezes por dia, mas a ferida estava ficando cada vez maior. Millie era uma mulher solteira, uma pessoa asseada e cuidadosa, e imaginou que um médico poderia pensar que ela não era limpa. Um dia, porém, quando estava escolhendo um óleo para cabelo no “supermercado nigeriano” da cidade, ouviu um forte estalo que veio de seu próprio corpo. O osso do quadril se partira. Com a ajuda de outros clientes, Millie foi levada para o hospital na van de entregas do filho do proprietário da loja. Não havia alternativa a não ser consultar um médico. Os exames de raios X mostraram não apenas o quadril quebrado, mas muitos depósitos de câncer recobrindo outros ossos. Suspeitando de um possível câncer de mama, a médica do setor de emergência a examinou à procura de caroços. Encontrou o curativo e, com delicadeza, persuadiu Millie a mostrar a ferida que lhe causava tanta vergonha.

– Puxa, Sra. Akonawe, isso deve ser tão dolorido! – comentou a médica, e Millie imediatamente se sentiu segura. Aquela mulher gentil saberia que ela era limpa e poderia ajudá-la.

Respondendo às perguntas calmas da médica, Millie contou que a úlcera havia começado, mais de dois anos antes, como uma pequena protuberância.

– Pensei que fosse uma picada de inseto – explicou ela –, mas cresceu e se abriu. A médica examinou a axila de Millie, encontrou glândulas endurecidas e aumentadas e perguntou se seu braço também ficara inchado.

– Meus dedos incharam tanto que tive que tirar o anel de casamento da minha mãe – respondeu Millie – e agora eu o uso como pingente. Minha pele parece grossa nesse braço. Não sei por quê.

A médica disse a Millie que a ferida poderia ser alguma coisa séria. A mesma doença que estava causando a úlcera provavelmente era responsável pelo bloqueio das glândulas linfáticas da axila e o resultado era o inchaço do braço. Millie ficou perplexa. Que coisa séria poderia ser? A médica lhe perguntou sobre seu nível de energia: sentia-se cada vez mais cansada?

Millie explicou como a profissão de cuidar de crianças havia se tornado exaustiva.

– Eu mal conseguia correr atrás das crianças! Quando a mãe vinha buscá-las, eu caía na cama e adormecia na hora. Não tinha vontade de visitar as amigas porque me sentia muito cansada. Às vezes, eu nem cozinhava.

A médica então fez uma síntese da conversa e, ao ouvi-la, Millie reconheceu um padrão, um padrão assustador e descendente. Redução de energia, falta de ar ao esforço, uma úlcera purulenta, braço inchado, pernas doloridas, quadril estalando.

– Doutora, por favor, me diga, você acha que eu tenho Aids? – indagou ela.

A médica ficou surpresa; ela imaginara que, diante de suas observações, Millie fosse compreendendo, aos poucos, que tinha câncer. Não previra esse outro caminho.

– Sra. Akonawe, você se preocupa com HIV? Como acha que poderia ter contraído o vírus? A senhora tem marido?

Millie balançou a cabeça.

– Perdoe a minha pergunta invasiva, mas quando foi a última vez que teve relações sexuais com um homem?

Millie franziu os lábios, surpresa, e exclamou:

– Nunca, doutora! Eu sou uma mulher virgem, um tesouro não reclamado. Deixei um noivo na Nigéria quando meu pai veio para cá e nunca amei mais ninguém!

A médica apertou a mão de Millie e balançou a cabeça antes de dizer:

– Outra forma de pegar HIV é por meio de transfusão de sangue. A senhora já precisou de transfusão de sangue?

Millie negou:

– Doutora, eu nunca estive doente nem fiz qualquer tratamento em toda a minha vida, nunca! Tenho orgulho da minha saúde. Ou tinha... Mas agora não me sinto tão em forma. Na verdade, não me sinto bem.

– Entendo – prosseguiu a médica. – Outra maneira de pegar HIV é compartilhando agulhas no uso de drogas. Alguma vez usou drogas injetáveis?

Millie sorriu.

– Doutora, acho que a senhora está me provocando, porque a esta altura já entendeu que eu não sou Esse Tipo de Mulher. Quer dizer, então, que a minha doença não é Aids?

A médica assentiu, mas acrescentou:

– Não é Aids. Mas é algo muito grave.

Millie piscou os olhos. A médica disse que um câncer de mama poderia explicar todos aqueles sintomas. A partir daquele ferimento, teria se espalhado, causando dor nos ossos, inchaço no braço e falta de ar. O osso ilíaco, enfraquecido pelo câncer, havia se partido. O quadril estava quebrado e ela precisaria passar várias semanas na cama. Millie absorveu em silêncio a informação.

– Eu vou morrer? – perguntou, após um longo silêncio.

A médica respondeu:

– Precisamos descobrir se é mesmo câncer e que tipo de tratamento a ajudaria a melhorar. Vamos admiti-la aqui na enfermaria ortopédica, imobilizar sua perna e fazer mais exames.

E assim aconteceu. Millie foi admitida no setor de ortopedia com o quadril esquerdo quebrado e viu-se em uma cama ao lado de uma mulher pálida e calada, com o quadril direito quebrado: Louisa.

Os funcionários do supermercado nigeriano trouxeram comida "de verdade" para Millie naquela noite. Penny chegou trazendo fotos dos vestidos de noiva que havia selecionado para mostrar à mãe. De repente havia uma atmosfera de festa naquele setor da enfermaria feminina. Louisa caiu no choro, mas os visitantes de Millie viram as fotos dos vestidos e logo começaram a dar conselhos.

– Você é tão bonita! – comentou a vizinha de Millie. – Grandes olhos azuis e... nossa, você tem os olhos de sua mãe, qualquer um pode ver.

Millie, olhe, essas duas mulheres não têm lindos olhos idênticos? Vocês parecem irmãs!

– Que noiva maravilhosa você vai ser!

– Espero que esteja se casando com um homem bom!

– Que felicidade! Que dia inesquecível você vai ter!

Louisa ouvia aquelas mulheres amáveis oferecer a Penny o tipo de

conversa que toda noiva deve ter com a família. Sentiu seu coração se partir, como um clique físico dentro do peito, quando percebeu que ela agora era só um fardo; sua doença, sua fragilidade e sua tristeza estavam arruinando a alegria de Penny. Encerrado o horário de visitas, ela virou o rosto para o travesseiro e chorou por todas as suas expectativas frustradas.

As enfermeiras da noite a viram em prantos e, no dia seguinte, ligaram para

o hospital de cuidados paliativos onde eu trabalhava para pedir orientações.

Meu chefe fez uma visita àquela enfermaria e disse a Louisa que ela talvez se sentisse mais confortável em nosso hospital. A transferência foi arranjada.

Enquanto aguardava a remoção, Louisa se tornou cada vez mais retraída e triste. Ao lado dela, Millie comandava a festa e oferecia fatias de banana frita para as outras senhoras – um verdadeiro sucesso. O horário das visitas era colorido e vibrante, com comida nigeriana e orações entoadas em voz alta em torno da cama de Millie. O câncer de mama de Millie já estava confirmado e tanto ela quanto Louisa foram levadas para o andar de baixo, onde se submetiam todos os dias a sessões de radioterapia nos quadris.

Millie parecia surpreendentemente alegre. Estava muito aliviada por ter

“somente o tal do câncer”, depois do medo de ter contraído Aids. Tinha começado a tomar comprimidos que reduziram o tamanho de sua úlcera e o inchaço no braço. Ela nunca havia sido cuidada com tanto carinho em sua vida adulta. O hospital parecia ser um bom começo para sua aposentadoria.

Penny ficou satisfeita quando sua mãe se instalou no hospital de cuidados paliativos e permitiu a visita de um psiquiatra, que começou a cuidar de sua depressão. Ele prescreveu uma combinação de um novo “tratamento pela conversa”, chamado de terapia cognitivo-comportamental (TCC), e alguns comprimidos, que, no entanto, a deixavam sonolenta, motivo pelo qual ela se recusou a continuar ingerindo-os. A TCC ajudou-a a combater sua desesperança e a encorajou a tentar pequenos experimentos para verificar se o sentimento de impotência que a acometia era realmente justificado. Aos poucos, Louisa voltou a se envolver nas atividades comezinhas do

cotidiano: concordou em deixar uma voluntária do hospital fazer suas unhas e adorou o esmalte cintilante; pediu que o cabeleireiro retocasse suas raízes; quis que Penny levasse seu estojo de maquiagem para o hospital. Pediu até mesmo que sua cama fosse deslocada até o jardim, para que pudesse observar os pássaros.

Millie ficou encantada quando Louisa pediu autorização para visitá-la.

A dor no quadril da mulher nigeriana não fora solucionada com a radioterapia e ela havia sido transferida para o hospital de cuidados

paliativos para tentar outra solução. Estava em um quarto individual e se sentia sozinha. Louisa foi levada em sua própria cama e elas discutiram receitas, o contraste entre o hospital geral e o de cuidados paliativos, as respectivas quedas em lojas quando os ossos de seus quadris se quebraram, o casamento de Penny e a tristeza de Louisa, que estaria ausente – e então Millie teve uma ideia.

– Um dia depois de você ter saído do hospital, um jovem médico veio me ver. Ele me perguntou se eu queria participar de um experimento que envolvia receber uma nova articulação do quadril para tirar a dor. Só que eu acho que já estou muito velha, então agradeci e disse que não queria. Ele me contou que a equipe está tentando descobrir se a substituição do quadril seria um bom tratamento para o câncer. Por que não pergunta se poderia funcionar para você? Aquelas meninas lá da enfermaria estavam andando com quadris novos, não estavam? Se você conseguisse andar, poderia entrar na igreja com sua linda filha...

Millie fez um excelente trabalho de relações públicas sobre o ensaio clínico ortopédico do departamento: no dia seguinte, uma animada Louisa perguntou às enfermeiras se poderia se submeter à cirurgia no quadril. O

médico-chefe me incumbiu de conversar com a equipe de ortopedia; eles não tinham oferecido uma vaga no experimento a Louisa por considerar que seu humor era demasiado ruim – achavam que ela não aceitaria. Quando ouviram que estava interessada, uma enfermeira pesquisadora e o médico nos encontraram uma hora depois e, menos de três semanas após ter chegado ao hospital de cuidados paliativos, Louisa estava de volta ao primeiro, onde faria a cirurgia. Era uma aposta, mas, com seu cabelo impecável e suas unhas brilhantes, ela estava pronta para lutar. Seu contato com a TCC havia restaurado sua razão de ser.

Uma semana depois, Louisa chegou ao nosso hospital com um novo

quadril e um monte de pontos. Em vez de vir deitada em uma cama, com cordas e polias ligadas à perna, ela chegou em uma cadeira de rodas, seguida por Penny, que segurava um andador.

– Você pode esconder aquele troço – disse Louisa à filha. – Eu *não vou* ser vista com um andador!

Louisa e Millie estavam agora lado a lado, em uma ala com quatro camas, e a dor de Millie estava cedendo. O fisioterapeuta as visitava todos os dias; Millie fazia exercícios para manter a flexibilidade da perna boa,

Louisa para começar a caminhar sobre a nova articulação do quadril.

Enquanto Millie realizava seus desconfortáveis exercícios, Louisa falava sem parar, distraindo-a; em seguida, Millie agia como uma comentarista quando Louisa tinha que pilotar as muletas e, em seguida, o (muito desprezado) andador. No início, dava apenas alguns passos, até o dia em que finalmente conseguiu se levantar de uma cadeira e caminhar, atravessando o quarto, até a porta do banheiro.

A recepcionista de nosso hospital enfiou a cabeça pela cortina ao redor do leito.

– Louisa, chegaram dois pacotes para você – anunciou. Louisa ficou vermelha.

– O que você andou fazendo? Está com jeito de quem aprontou alguma!

– disse Millie.

Louisa deu um sorriso de lado.

– Espere só um minuto! – disse ela à amiga antes de pedir que os pacotes fossem entregues no quarto. E que pacotes! Havia uma caixa de papelão imensa e uma chapeleira cilíndrica também grande. Sentada em uma poltrona e usando a cama como mesa, Louisa começou a puxar fitas adesivas e a desmanchar laços até que os pacotes revelassem seu conteúdo.

A equipe se reuniu para admirar o conteúdo: da caixa maior, Louisa tirou um vestido rosa-escuro, um casaco creme, um xale de chiffon de seda creme e cor-de-rosa, roupa de baixo novinha em folha, além de uma pequena caixa. No pacote cilíndrico havia um chapéu que poderia ser usado em Ascot, cor de creme com acabamento rosa-

escuro, com pelo menos meio metro de largura e absolutamente deslumbrante.

– O que há na caixa pequena, Louisa? – perguntou o fisioterapeuta.

– Você não vai aprovar – comentou ela enquanto retirava da caixa um par de delicadas sandálias creme de salto baixo –, mas este é o nosso próximo alvo. Preciso ser capaz de caminhar até o altar com estes sapatos dentro de três semanas. E ninguém pode contar para a Penny! Esse é o nosso segredo, minha grande surpresa.

O fisioterapeuta balançou a cabeça, sorrindo. Nada como uma paciente motivada.

A tradição é que a noiva saia da casa dos pais no dia do casamento, de modo que um quarto do hospital foi transformado em camarim para Penny no grande dia. Ela veio diretamente do cabeleireiro; Louisa ia ajudá-la com a maquiagem, o vestido de noiva e o véu, auxiliada pelas duas damas de honra. Penny imaginava que a mãe estaria presente no casamento em uma cadeira de rodas, escoltada por uma enfermeira; para preservar a surpresa, Louisa foi encontrá-la de táxi na cadeira de rodas, já resplandecente em seu traje rosa e creme, embora ainda sem o chapéu.

– Uau, mamãe, você está maravilhosa! Como é que conseguiu comprar tudo isso?

Louisa sorriu. Antes de ter desabado na loja de vestidos de noiva, ela havia discutido sobre o traje da mãe com uma das *grandes dames*. Enquanto Penny entrava em um vestido branco como merengue e particularmente complexo, ajustado por uma *dame* com uma almofada de alfinetes na boca, Louisa havia se apaixonado por aquele traje cor de framboesa e creme e decidira experimentá-lo mais tarde. É claro que, mais tarde, ela ficou um tanto ocupada com dores, polias e muito tumulto, uma vez que seus planos para o casamento da filha foram atropelados pelo câncer. Foi só quando as senhoras nigerianas se entusiasmaram com o casamento, ainda na enfermaria ortopédica, que Louisa percebeu, de repente, quanto ela abandonara Penny e o abismo que se abrira entre as duas.

Parte do trabalho da TCC de Louisa com o psiquiatra do hospital fora dedicado a estudar maneiras de transpor esse abismo. Passo a passo, concentrando-se no objetivo de “mostrar a Penny todo o meu amor e apoio no dia de seu casamento”, Louisa começou por escrever um discurso a ser lido em sua ausência, por um parente, durante a

recepção. Depois, ela visitou a igreja com nosso fisioterapeuta e descobriu que havia uma rampa para cadeiras de rodas, o que lhe permitiria participar da cerimônia. Isso levou a um telefonema para as *grandes dames* (que, é claro, nunca se esqueceriam daquelas clientes), para perguntar se poderiam levar até a mãe da noiva o traje tão cobiçado e acrescentar ao look "um chapéu e um xale grandes o suficiente para esconder uma cadeira de rodas", tarefa que elas cumpriram além das melhores expectativas de Louisa. A ideia de convidar Penny para se vestir no hospital foi outro plano engenhoso. A cada etapa, Louisa envolvia-se mais e mais na organização do casamento. Seu humor

começou a melhorar e sua ambição aumentou, gerando um círculo virtuoso de engajamento, planejamento, controle da dor e amor.

A noiva e sua mãe saíram do quarto escoltadas pelas duas damas de honra. O vestido de Penny, simples, elegante, cor de marfim, arrematado por um belo e longo véu, combinava perfeitamente com seu sorriso radiante, enquanto ela e suas damas empurravam a cadeira de rodas de Louisa (na verdade, só se via o chapéu dela) pelo corredor, em direção à saída. Na enfermaria, uma guarda de honra, formada por duas fileiras de pacientes acomodados em suas camas, cadeiras de rodas e poltronas, com a participação de funcionários com câmeras e lenços, aplaudiu o grupo até a porta. Millie e as senhoras nigerianas choraram e cantaram uma canção nupcial de seu país. À porta, a mãe da noiva pediu que a dama que empurrava sua cadeira desse uma paradinha. O fisioterapeuta trouxe o andador, agora decorado com o xale de chiffon, e Louisa se levantou. Sob seu majestoso chapéu, sorrindo como uma criança em um parque de diversões, Louisa conduziu a filha atônita até a limusine que as esperava, pronta para acompanhá-la ao casamento.

E quanto ao "felizes para sempre"?

Louisa conseguiu voltar para casa, passando a viver no piso térreo; a equipe de fisioterapia do hospital e os especialistas em terapia ocupacional reposicionaram móveis e a orientaram a mover-se com segurança. Ela sentiu-se cansada após o casamento e começou a descobrir que já não tinha a mesma energia de antes. Como não tinha marido, sempre imaginou que o casamento de Penny abriria espaço para uma aposentadoria tranquila; no entanto, só suportava curtos momentos de atividade, como andar até a loja mais próxima ou fazer uma visita semanal ao hospital. Nessas ocasiões, ela sempre aparecia para visitar Millie e fazer uma turnê pela enfermaria exibindo as fotografias do casamento. Louisa notou que Millie estava pálida ("Não

é uma coisa fácil de perceber!", Millie riu dela), e que estava quase sempre cochilando no início de suas visitas.

Depois que Louisa foi para casa, Millie tornou-se mais taciturna e pediu a seus visitantes que fossem vê-la de dois em dois, pois ficava muito cansada. A radioterapia fez efeito e ela não precisava mais do aparelho de

tração ligado à perna. Isso lhe permitia fazer passeios pelos jardins do hospital em sua cadeira de rodas. Seu apetite começou a diminuir – não queria mais nem as bananas fritas. Aos poucos, em paralelo, as duas amigas foram decaindo.

Dois meses depois do casamento, Louisa começou a sentir dor no outro lodo do quadril. Exames de raios X revelaram um desgaste nos ossos, causado por outro tumor. Millie passou a ficar sem fôlego quando tentava falar muito depressa, uma vez que o câncer reduzia a eficiência de seus pulmões. Apesar desses problemas, todos os dias ela agradecia a Deus por não ter Aids. Louisa foi readmitida no hospital para gerenciamento da dor e repouso. A parceria entre ambas foi restabelecida.

Louisa morreu três meses após o dia do casamento de Penny; Millie, na semana seguinte. Com idades semelhantes e tumores quase idênticos, essas duas guerreiras escolheram maneiras muito diferentes para lidar com o desafio de uma fratura no quadril. Millie aceitou estoicamente o repouso e a tração, o que lhe permitiu ter uma vida participativa e exteriorizada, apesar de seus horizontes físicos limitados. A coragem de Louisa permitiu à equipe ortopédica comprovar os benefícios da substituição de quadril, mesmo no último ano de vida de um doente.

Hoje, essa substituição é o tratamento eletivo para pessoas com fratura causada pelo câncer. Muito do crédito deve ser dado a esses pioneiros da cirurgia ortopédica e à dama do chapéu cor de creme.

A resposta rápida de Louisa à terapia cognitivo-comportamental (TCC) foi surpreendente e despertou meu interesse por essa abordagem de capacitação do paciente para a gestão de problemas emocionais. Alguns anos depois, fiz um treinamento como terapeuta cognitivo-comportamental e descobri a satisfação de usá-la no tratamento de pacientes de cuidados paliativos. Graças à TCC, eles podem redescobrir sua resiliência interior, afastar os pensamentos inúteis e tomar medidas para enfrentar uma vida que ainda vale a pena ser vivida, apesar do avanço da doença física.

Me deixe sem fôlego

Atuar como terapeuta cognitivo-comportamental, além de médica especializada em cuidados paliativos, enriqueceu a minha prática. Entretanto, mesmo fora do ambiente tranquilo de uma clínica de TCC, durante as consultas em um hospital frenético ou em momentos adequados durante uma ronda pelas enfermarias, surgiam oportunidades de usar uma abordagem de TCC de maneira mais simples.

Com isso, muitas vezes é possível ajudar um paciente (ou a equipe clínica) a adquirir mais conhecimento sobre um problema de maior complexidade.

Isso levou colegas de hospital a indicar uma abordagem de "primeiros socorros de TCC" contra ansiedade, pânico e outras angústias emocionais.

Não importa se são primeiros socorros ou intervenções completas de TCC, o princípio fundamental é que a forma como interpretamos os eventos influi em nosso sentimento de infelicidade. As emoções angustiantes são acionadas por pensamentos perturbadores ocultos. A chave que permite uma mudança está em ajudar o paciente a se dar conta desses pensamentos e avaliar se são ou não reais e produtivos.

– Eu não vou falar com nenhum psiquiatra – é assim que Mark me cumprimenta. Hoje é Boxing Day, ou seja, o dia seguinte ao Natal, em uma enfermaria de pneumologia. Ele está inclinado para a frente, as pernas cruzadas e os cotovelos salientes, só pele e osso, como um bicho-pau com uma máscara de oxigênio. Sua camiseta, colada ao peito suado, mostra as costelas protuberantes e, a cada respiração ofegante do rapaz, posso ver a sucção dos músculos. Ele é um homem à beira... de quê? De terror, raiva, desespero?

– Que sorte que não sou psiquiatra, então – respondo.

Ele me examina com gravidade.

– Falaram que você mexe com a mente das pessoas.

– Não me parece que alguém precise mexer com a sua mente – digo, e ele revira os olhos. – Mas a sua boca está seca, não está? A minha também.

Vamos tomar um café?

Negociamos. Se eu me mostrar capaz de produzir uma xícara de café decente ("Cinco torrões de açúcar, creme, se houver algum..."), então ele concordará em falar comigo, desde que eu não "mexa com a mente

dele".

E, quando ele disser "chega", eu paro. Deixando a porta entreaberta, vou até a cozinha da enfermaria (passando pela montanha de chocolate que ganhamos nessa época) e descubro os cafés de alta qualidade e chás gourmet que familiares agradecidos nos ofereceram como presentes de Natal. *Até mesmo creme em spray. Providencial.*

Como é que viemos parar aqui, quando ambos, Mark e eu, deveríamos estar em nossas casas comemorando o Natal? Vou contar.

Após vários anos de trabalho em uma clínica de TCC para pacientes de cuidados paliativos, comecei a identificar alguns padrões recorrentes. Isso foi útil na aplicação de uma abordagem de "primeiros socorros de TCC"

enquanto eu trabalhava em um serviço de consultas de assistência paliativa em um movimentado hospital, longe da paz e do tempo predeterminado das sessões na clínica. Um dos padrões observados foi sentir medo quando há falta de ar – uma resposta muito humana. Esse é um instinto primordial de sobrevivência (falamos de pessoas "lutando para respirar") e um reflexo importante para nos proteger de perigos ambientais, como afogamento, asfixia ou inalação de fumaça. No entanto, esse mesmo reflexo gera uma batalha desgastante se a falta de ar é causada por uma doença que ameaça a vida e danifica o sistema respiratório. Nesses casos, aceitar a falta de ar em certa medida e lutar menos pode gerar uma rotina mais confortável no fim da vida.

Um dos grupos de pacientes onde encontrei com frequência a problemática falta de ar era o de adultos jovens com fibrose cística. Essa é uma condição hereditária que prejudica pulmões, pâncreas e sistema digestivo ao longo da infância e da adolescência, muitas vezes levando à morte antes dos 30 anos. Alguns poucos pacientes sobrevivem mais tempo, graças a um melhor gerenciamento das infecções pulmonares e a soluções mais adequadas para condições como diabetes e nutrição. Alguns podem viver por mais tempo, se derem a sorte de fazer um transplante de pulmão

bem-sucedido. O momento certo para realizar transplante do pulmão é crítico – trata-se de um procedimento de alto risco e deve ser adiado enquanto o paciente tiver uma qualidade de vida razoável, mas não ao ponto de os pulmões se deteriorarem e impossibilitarem a anestesia e o procedimento cirúrgico. A equipe de cuidados paliativos do hospital trabalha em estreita colaboração com a equipe de fibrose cística,

oferecendo conselhos sobre como reduzir o impacto da falta de ar, da tosse, dos problemas intestinais e da perda de peso, seja como medida paliativa, seja como preparação para cirurgia. Trabalhamos também o aspecto psicológico de alguns pacientes cuja ansiedade e pânico pioram a falta de ar.

Quando meu telefone de casa tocou, no dia 26 de dezembro, fiquei surpresa ao ouvir a voz de um pneumologista do hospital. Ele precisava de orientações para ajudar um rapaz de 22 anos que sofria de fibrose cística.

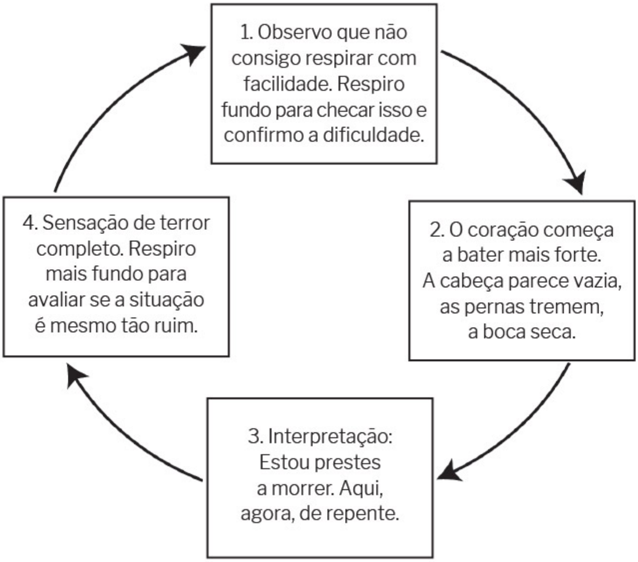
Mark tinha a doença em fase terminal. Sua única esperança de sobrevivência era um transplante de pulmão. Era um sujeito resiliente: ao longo dos últimos 15 anos, havia lidado com uma falta de ar gradual e progressiva, mas não parou de estudar, jogou futebol e fez parte de um grupo de amigos que gostava de beber cerveja e fazer piadas. A falta de ar não o detivera. No entanto, ele tinha passado os últimos cinco dias sentado, ereto, em uma cama de hospital, em completo terror. Não conseguia ficar sozinho. Não suportava ver a porta fechada. Ofegava por trás da máscara de oxigênio, apesar de não precisar de oxigenoterapia. Cinco dias antes, estivera com a equipe de transplantes, que lhe dissera que ele era agora um candidato ao procedimento. Mark recebeu um *pager* para que pudesse ser contatado a qualquer momento do dia ou da noite, caso surgisse um órgão compatível. A consulta de 30 minutos com a equipe cirúrgica resumiu-se a isso, mas ele havia mudado o próprio ponto de vista em relação a suas chances de sobrevivência. Ficou com muito medo de voltar para casa.

– Você pode vir aqui para vê-lo? – perguntou meu colega, acrescentando: – Em quanto tempo você chegaria?

Hoje é Boxing Day!

Chamei um táxi.

A equipe de enfermagem me cumprimentou calorosamente e me levou direto ao quarto de Mark. Ele estava sentado na cama de hospital como um náufrago em sua ilha, uma torre de travesseiros atrás dele em vez de uma palmeira, os olhos arregalados e atentos por trás de uma máscara de



oxigênio que assoviava. Um fisioterapeuta estava sentado, ansioso, ao lado dele. Ao me ver, correu para a porta, murmurando:

– Você se importa se eu a deixar com ele? – perguntou, deslizando rapidamente para fora do quarto.

Depois que passei no teste do café, nossa conversa pôde começar. Mark descreveu a sensação de se esforçar muito para respirar, além de boca seca, palpitações cardíacas e uma súbita percepção de que estava prestes a morrer. Desde que recebera o *pager*, sentira-se acossado por esses sintomas pelo menos três vezes a cada hora. Embora a conversa fosse prejudicada pela máscara barulhenta de Mark e por sua propensão a dizer impropérios, conseguimos desenhar sua experiência como uma sequência de passos, assim:

Mark ficou intrigado. Enquanto eu desenhava no diagrama as experiências que ele ia descrevendo, ele se inclinou para olhar, embora essa ação limitasse o movimento do tórax. Irritou-se com o silvo da máscara de oxigênio e a retirou do rosto, ajeitando-a no topo da cabeça, onde o aparelho, preso pelo fio elástico, mais parecia um pequeno capacete de polícia. Então começou a apontar para a sequência de eventos e adicionar

detalhes, até ficar convencido de que o modelo descrevia exatamente o que estava acontecendo com ele.

– O que você conclui disso? – perguntei. Mark pensou um pouco. Pegou o papel e a caneta e reforçou as setas. E sublinhou a palavra

“terror”.

– É um círculo vicioso – declarou ele. *Isso!*

– Então vamos refletir por um instante – sugeri –, porque essa experiência parece de fato terrível. Não me surpreende que você não consiga dormir nem ficar sozinho. Quantas vezes isso aconteceu com você até agora?

Juntos, calculamos que o círculo vicioso vinha se repetindo pelo menos três vezes por hora, pelo menos 20 horas por dia (porque ele cochilava de vez em quando, à noite), durante os últimos cinco dias. Tudo isso somado, tínhamos cerca de 300 episódios daquela sensação de estar prestes a morrer a qualquer segundo. Que desgastante.

– Ok. – Eu o convidei a refletir: – Você se sentiu à beira da morte 300 vezes nos últimos dias? – Ele assentiu. – E quantas vezes você realmente morreu?

Ele piscou para mim e balançou a cabeça.

– Bem, quantas vezes a equipe de ressuscitação entrou aqui para salvá-lo? – indaguei.

Balançando a cabeça, ele me olhou desconfiado. Havia alguma coisa vaga e inadequadamente cômica em relação à máscara de oxigênio no alto de sua cabeça.

– Alguma vez você chegou a desmaiar?

– Não, aparentemente não.

– Então, de onde vem essa crença de que você está prestes a morrer a qualquer momento? Já aconteceu 300 vezes e você ainda não entrou em colapso, desmaiou ou morreu...

Houve uma longa pausa. Ele inspirou fundo, depois exalou lentamente e de maneira bem controlada. Estávamos conversando fazia 45 minutos. *Ele não está usando o oxigênio. E não sentiu falta dele. Hora de testar uma teoria...*

– Acho que é hora de se perguntar por que você está usando essa máscara no alto da cabeça – comentei. Ele levou um susto, deixou cair o pedaço de papel, agarrou a máscara e, de repente, começou a respirar depressa, os olhos arregalados de pavor. Segurei o diagrama

na frente dele e

perguntei em que parte do círculo vicioso ele se encontrava naquele momento. Ele apontou para a palavra "terror" e continuou a ofegar.

Perguntei por que ele achava que precisava do oxigênio, depois de ter esquecido a máscara no alto da cabeça por mais de 30 minutos, sem sentir falta dela.

– Quando estiver pronto, Mark, eu gostaria de saber se você poderia afastar de novo a máscara do seu nariz – falei, enquanto ele ofegava e xingava com uma fluência surpreendente dentro da máscara. Aos poucos, o arfar do peito diminuiu. Com cuidado, ele a levantou e removeu o elástico ao redor da cabeça, segurando-a com a mão direita enquanto pegava o diagrama com a esquerda. Ele sorriu para mim, hesitante.

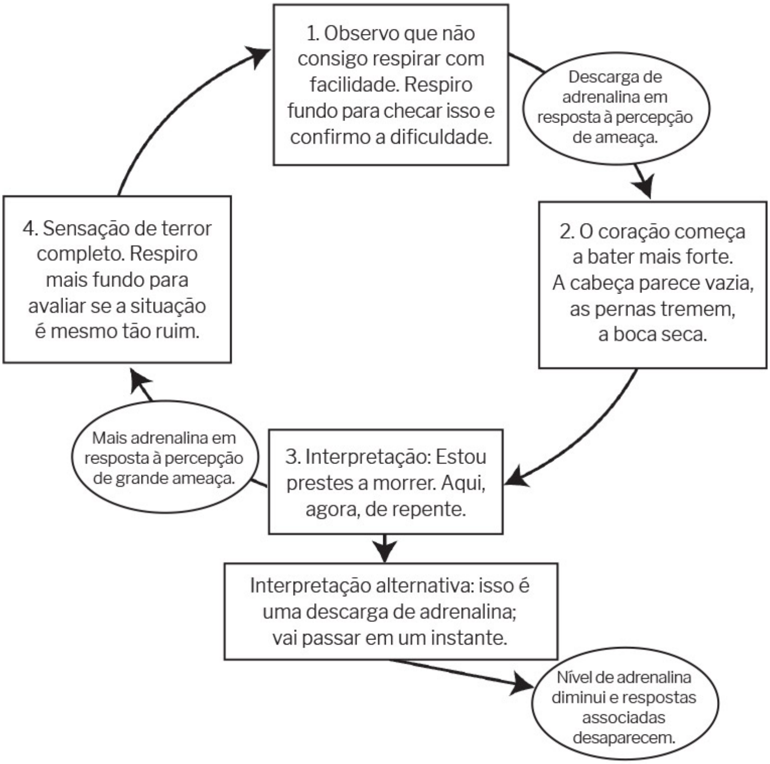
– É pânico, não é? – concluiu.

Bingo. Ele está absolutamente certo. Acertou de primeira.

Juntos, dissecamos a crença de que ele poderia morrer a qualquer momento e consideramos outras explicações possíveis para aquela experiência tão assustadora. Ele se lembrou da reação de "fugir ou lutar"

das aulas de biologia de muito tempo antes, na escola; da forma como o corpo produz adrenalina para lidar com qualquer ameaça, desencadeando uma respiração mais rápida, aceleração do ritmo cardíaco e tensionamento dos músculos, que, inundados de oxigênio, se aprontam para agir e salvar nossa vida. Ele também descreveu as sensações físicas que experimentava quando o juiz marcava uma penalidade máxima a favor de seu time de futebol em um jogo importante. Enquanto o jogador coloca a bola na marca do pênalti e recua antes do chute a gol, muitas pessoas descrevem os sintomas físicos de liberação de adrenalina: boca seca, coração acelerado, falta de ar, pernas bambas, palmas das mãos suadas... Entretanto, chamamos essa experiência de "excitação". No dia do casamento, os nervos da noiva podem se comportar da mesma maneira, mas ela não costuma interpretar essa sensação como morte iminente.

Começamos então a modificar o nosso diagrama, à medida que Mark foi compreendendo o papel da adrenalina e da sensação de ansiedade. Eram elas as responsáveis pelos sintomas, inclusive pela equivocada mas compreensível suposição de que ele corria risco de vida.



Antes de ir embora, perguntei a Mark se ele conseguiria explicar esse diagrama a seu pai, que estava esperando do lado de fora do quarto. Pedi também que me fizesse a gentileza de ter mais ataques de pânico para verificarmos nossa hipótese e adicionarmos outros sintomas que tivessem escapado. Ele sorriu e concordou.

Isso é terapia cognitiva para pânico. Em geral, o modelo é usado quando pessoas saudáveis interpretam de maneira errada sensações físicas inocentes de liberação de adrenalina; no entanto, é muito relevante, além de extremamente útil, para pessoas que têm falta de ar real e cujo foco nos sintomas as impede de pensar em qualquer outra coisa, especialmente em algo mais agradável. Essa é uma conversa que eu e Mark teremos em nosso próximo encontro.

Dois dias depois, estávamos revendo o diagrama e suas experiências nas 48 horas anteriores. Agora que entende o mecanismo que associa adrenalina, coração acelerado e terror, ele teve apenas cinco episódios de pânico – e um deles foi provocado por “pensar naquela enfermeira linda”. *O*

senso de humor está voltando. Bom sinal.

Mark ainda acredita que está frágil demais para ir para casa, mas andou pensando sobre o episódio da máscara de oxigênio esquecida no alto da cabeça; deu-se conta de que não ficou sem fôlego enquanto desenhávamos o diagrama porque estava completamente absorvido pela tarefa.

Resolvemos criar uma lista de atividades que poderiam distraí-lo e ajudá-lo a lidar com a falta de ar no hospital. Ele concorda em fazer uma tentativa para verificar se consegue sair do quarto, ir até o elevador e, quem sabe, descer até a cafeteria. Principalmente se aquela enfermeira puder acompanhá-lo.

A expedição ao elevador é um sucesso. No dia seguinte, Mark e um fisioterapeuta descem outra vez até a cafeteria; ele se diverte tanto que fica ali durante meia hora, e a enfermeira-chefe chega a mobilizar um grupo para procurá-lo. O passo seguinte é vestir roupas quentes e caminhar até o parque próximo. Em seguida, vai à cidade para passar algumas horas com seus amigos.

Em meu primeiro dia oficial de trabalho após os feriados, dou boas-vindas ao ano novo visitando Mark em seu quarto. Ele está encantado com seus progressos. Foi a um bar com os amigos e quase entrou em uma briga.

Como? Ao que parece, ele resolveu, quando está fora do hospital, usar um kit diferente de técnicas de distração, que vai desde olhar inocentemente para marcas de carros até algo mais ousado, como procurar furos nas meias das mulheres ou tentar adivinhar o número do sutiã (que foi o que quase causou a briga).

Mark voltou para casa. Continuamos a nos encontrar para as sessões de TCC e ele conseguiu administrar a falta de ar recorrendo a distrações e se lembrando das explicações não ameaçadoras para seus sintomas. Funcionou por três meses, mas, sem o transplante de pulmão, ele desenvolveu outra infecção respiratória que o fez retornar ao hospital.

A equipe da enfermaria me ligou no sábado para dizer que Mark estava morrendo e perguntar se eu queria vê-lo. *Será que ele quer que eu vá? Sim.*

Os pais dele estão lá? Sim. “Venha e avalie se estamos fazendo tudo que é possível”, me pediram.

Fiquei contente de ir. A fisioterapeuta favorita de Mark também foi, embora estivesse de folga, e estava no quarto com os pais e a

enfermeira-chefe. Todos estavam solenes e com os olhos vermelhos. Dar adeus é sempre difícil.

– Ah, é você – cumprimentou-me ele, deitado em posição fetal, apoiado em travesseiros e com tubos de oxigênio no nariz. Estava respirando muito depressa e só conseguia dizer uma ou duas palavras de cada vez. – Você está aqui para aquele negócio de terapia ou para os tais paliativos?

– Estou aqui para ver se você precisa de uma xícara de café de verdade

– respondi.

Ele sorriu e, em seguida, pediu aos pais que saíssem por um momento.

Seus olhos brilhantes vasculharam o quarto, vigilantes e cautelosos, mas seu sorriso era sincero.

– Você deve estar com um orgulho da porra de mim! – anunciou, sua capacidade de dizer impropérios ainda intacta.

– É mesmo? Por que estaria? – *Eu não vou chorar.*

– Ora, olhe para mim. Eu estou morrendo, porra, e não entrei em pânico! – declarou ele, encantado consigo mesmo, permitindo-se um ar de superioridade no leito de morte.

Sorrindo entre lágrimas um para o outro (*Ok, talvez eu chore*), ambos entendemos que aquele era o grande momento do triunfo pessoal de Mark.

Ele percebeu que estava morrendo. Logo mais tomaria drogas para aliviar a falta de ar, que, ele sabia, o deixariam sonolento. Já havia dito à mãe que não suportaria vê-la triste, portanto ela deveria esperar lá fora; seu pai ficaria de vigília.

Usando os princípios da TCC que vinha praticando havia apenas algumas semanas, Mark conseguiu administrar sua angústia, planejar o momento de sua morte e, como ele mesmo disse, não entrar em pânico. Ele havia aprendido a não temer o medo e manteve a sua paz de espírito heroicamente até o fim.

Esse episódio teve muitas repercussões. A equipe de enfermagem usou o diagrama de Mark para entender o pânico que ele sentia e conversar com ele em vez de lhe oferecer oxigênio desnecessário, o que o tornaria

dependente da sensação de segurança. Os especialistas em fibrose cística testemunharam o benefício de uma intervenção psicológica, mesmo no final da vida. Um membro da enfermagem dessa equipe fez um treinamento como terapeuta cognitivo e criou um serviço clínico revolucionário, além de realizar pesquisas inovadoras sobre o impacto do apoio fundamentado na TCC em pessoas com doenças respiratórias. A falta de ar é aterrorizante; a TCC ajuda o paciente a entender e gerenciar seu terror em vez de se sentir controlado e prejudicado por ele.

O sucesso de uma intervenção psicológica reside na capacidade do paciente de substituir crenças, pensamentos e comportamentos inúteis por outros mais benéficos; a terapia é mais útil quando o paciente percebe que ele mesmo, e não o terapeuta, é o agente da mudança. Há quem diga que isso não traz o devido crédito ao trabalho do terapeuta, mas, na verdade, não há resultado mais gratificante do que assistir a alguém voar alto e com orgulho, por conta própria, porque a terapia lhe deu asas.

Pausa para reflexão: Do meu jeito *Essas histórias mostram diferentes formas de lidar com as dificuldades: tentar manter o controle; evitar a verdade; mergulhar na impotência; apenas aceitar o que quer que o destino tenha decidido; usar a resiliência para se adaptar aos acontecimentos; tornar-se refém da ansiedade diante de uma situação ameaçadora. Qual desses padrões você reconhece em si mesmo? Talvez você tenha mais de um estilo.*

Que estilos de enfrentamento você reconhece nas pessoas mais próximas? Como o seu estilo e o delas poderiam facilitar ou dificultar a situação caso tivessem que lidar com um desafio juntos? Será que poderiam ter uma conversa agora para identificar o estilo um do outro?

Cada estilo de enfrentamento tem aspectos positivos e negativos. Por exemplo, a impotência tem o atributo de permitir que os outros ajudem, o que, no entanto, pode ser difícil para pessoas com outros estilos. Então, lembre-se de olhar para os pontos fortes e a capacidade de resistência de cada um, bem como para quaisquer pontos de conflito em potencial.

Se você teme uma conversa assim com alguém que conhece bem, talvez possa ir a um "Café da Morte" sozinho ou com a pessoa querida. Um Café da Morte é um encontro amigável e informal no qual as pessoas podem meditar sobre vários aspectos da morte e do processo de morrer enquanto tomam uma bebida quente e reconfortante, acompanhada de um bolo sensacional. Existem reuniões de Café da Morte em mais de 40

países. Novos visitantes são sempre bem-vindos.

DANDO O NOME CERTO À MORTE

FALAR EM MORTE VIROU TABU. Foi uma transição gradual; depois de perdermos a familiaridade com o processo de morrer, agora estamos abandonando também o vocabulário que o descreve. Eufemismos como

“descansou”, “passou desta para melhor” ou “fechou os olhos” substituíram

“morto” e “morreu”. Doença virou “batalha” e as pessoas doentes, os tratamentos e os resultados são descritos com metáforas de guerra. Não importa que uma vida tenha sido bem vivida, que um indivíduo esteja contente com suas realizações e satisfeito com o tempo em que pôde desfrutar de experiências ricas: no final de sua vida, ele será descrito como alguém que “perdeu a batalha”, e não alguém que apenas morreu.

Resgatar a linguagem da doença e de nossa finitude nos permite discutir a morte de um modo mais simples, sem ambiguidades. Evitar o uso de metáforas – como se as palavras reais fossem criptogramas mágicos, capazes de causar algum mal pelo simples fato de serem ditas em voz alta –

e falar abertamente sobre o processo de morrer são posturas que ajudam quem está morrendo a tomar providências na última etapa de sua vida e a preparar os entes queridos para o luto. Além disso, colabora para recriar o conceito de morte como algo natural que acontece no final de cada vida.

Discussões claras afastam a superstição e o medo, permitindo que sejamos honestos uns com os outros em um momento no qual fingimentos e mentiras bem-intencionadas só conseguem nos distanciar, desperdiçando um tempo muito precioso.

Notícias de segunda mão

A comunicação por meio do diálogo é uma parte tão intrínseca da vida humana que muitas vezes a subestimamos; entretanto, todos nós já vivenciamos situações nas quais amigos e familiares não compreendem o que foi dito. O que eles pensam que nos ouviram dizer não é, na verdade, o que acreditamos ter dito. Agora, multiplique as possibilidades de enganos, mal-entendidos e perdas na tradução quando uma pessoa recebe uma notícia importante de seu médico e tenta comunicá-la, mais tarde, para sua família. É a receita certa para um desastre.

No início de minha carreira, tive a sorte de assinar um contrato de 12 meses como pesquisadora na área de câncer, trabalhando em um centro de estudos com uma equipe prestigiosa e inovadora. Meu papel era acompanhar os pacientes que haviam concordado em participar de experimentos com novas medicações em clínicas e enfermarias; algumas vezes, eram drogas anticâncer, em outras, medicamentos para reduzir os efeitos colaterais do tratamento. Ao longo do ano, trabalhei principalmente com pacientes que tinham esgotado as opções de cura; para estes, só restavam tratamentos que, na melhor das hipóteses, melhorariam sua qualidade de vida ou talvez a estendessem por um curto período de tempo. Alguns deles se ofereciam corajosamente para testar novas drogas anticâncer, mesmo sabendo que não havia muitas possibilidades de se beneficiarem delas; ainda assim, estavam dispostos a ajudar nossa pesquisa e a contribuir com conhecimentos que poderiam ajudar futuros pacientes. Para uns, era uma cruzada pessoal contra o câncer; para outros, a oportunidade de dar algum sentido àquela situação difícil usando o próprio infortúnio para melhorar a sorte de outras pessoas algum dia; havia ainda aqueles para quem se oferecer como voluntário era uma forma de barganha com Deus ou com o Destino, na esperança de que a recompensa fosse uma melhora inesperada da própria saúde.

Eu visitava a maioria desses pacientes com regularidade. Cuidava da admissão deles a cada três semanas para dois ou três dias de tratamento, durante os quais recebiam novos agentes quimioterápicos. Além disso, encontrava-os toda semana para fazer os exames de sangue que monitoravam o impacto das drogas em seu corpo e perguntar sobre efeitos colaterais. Conversávamos sobre outros assuntos também, é claro: como estavam lidando com a doença, o que suas famílias faziam, os planos que tinham para a Páscoa Judaica ou o Eid al-Fitr, festa muçulmana que marca o fim do jejum do Ramadã, a gravidez de uma filha, a candidatura de um neto a uma vaga de aprendiz. Eles provavelmente conversavam mais comigo do que com amigos e vizinhos, e eu passava mais tempo com eles do que com minha própria família.

Foi assim que conheci Fergus. Era um escocês corpulento, com voz rouca, que desde os 18 anos trabalhara como pastor na fazenda de um tio.

Ele amava as colinas, o céu aberto e os horizontes sem fim. Era um homem de poucas palavras, tímido, que confessou ter tido muita dificuldade para conversar com as moças quando era jovem e achou que ficaria “casado com a fazenda”. Estava completamente despreparado para o choque de se apaixonar, aos 43 anos, pela mulher

que trabalhava no escritório do mercado de carne local. Ele ficou apaixonado e hipnotizado demais para se lembrar da timidez. Em apenas 18 meses, estavam casados e eram pais de um menino. Cinco anos depois, Fergus tornou-se meu paciente, a pele cada vez mais amarelada devido a um câncer agressivo que tomara seu fígado.

Ele estava participando do estudo sobre uma nova droga para o seu tipo de câncer.

– Preciso acabar com esta coisa maldita – disse ele. – Tenho muitos motivos para viver. Minha Maggie, minha linda mulher... Como posso deixá-la agora que a encontrei? E o Menino...

Seus olhos não desgrudavam do meu rosto, em busca de algum sinal de que eu teria uma boa notícia, de que poderia lhe oferecer a recuperação, algum respiro, um tempo extra para sua vida em família tão inesperada e feliz. Ele sempre se referia ao filho como “Menino”. Dizia essa palavra com reverência, como se estivesse falando de algo sagrado demais para ser nomeado.

Seu quarto ciclo de tratamento estava previsto para meados de fevereiro, um pouco antes do aniversário de 6 anos do Menino, que caía no Dia de

São Valentim. Fergus voltaria para casa a tempo da festa, mas o tratamento sempre o deixava péssimo. Ele passava cinco dias engasgando e vomitando; depois, mergulhava em um estado de transpiração intensa e dormia por 48

horas. Só então recobrava a capacidade de falar com a família. Fergus chegou para o exame de sangue na semana anterior ao tratamento. Antes, passou na cidade e comprou para Maggie um medalhão maravilhoso como presente do Dia dos Namorados.

– Vou colocar uma foto do Menino deste lado – disse ele, mostrando o medalhão –, então ele vai ficar na frente. E ela gosta desta foto minha antiga, olhe só. – Sacou uma fotografia tirada em um casamento da família, na qual ele aparece jovem, largo e forte. Vejo um homem com uma montanha de cachos escuros e pernas musculosas sob um elegante kilt, rindo e erguendo as sobrancelhas escuras, os olhos enrugados de tanto esquadrinhar o horizonte, o que era parte do seu trabalho. Ele continua: –

Vou recortar a cabeça e colocá-la na parte de trás do medalhão. Dessa forma, sempre estarei bem perto dela. Sempre. Aconteça o que acontecer.

Perguntei sobre os planos para o aniversário. Ele contou que ficariam em casa, apenas os três, juntos.

– Compramos uma bicicleta para o Menino, com rodinhas. É azul. Ele não tem ideia. Vai ficar tão feliz... – Os olhos de Fergus se iluminaram com esse pensamento.

Os exames de imagem de seu fígado não estavam mostrando melhoras e eu sabia que adiar o tratamento por uma semana, para evitar que o grande dia fosse destruído pela náusea e pelo cansaço, não faria nenhuma diferença no quadro geral. Ele estava perdendo terreno; ficava cada vez mais amarelo e perdia peso.

– Fergus, se fizermos o tratamento na próxima semana, você conseguirá aproveitar o bolo, o evento, o Menino com a bicicleta?

– Provavelmente vou me sentir uma porcaria como sempre, você sabe, pelos menos por alguns dias. Mas eu não posso desistir! – Ele levantou o queixo de modo desafiador.

– O que você acha de adiarmos o tratamento por uma semana? Isso não é desistir. Você poderia desfrutar do aniversário e do Dia dos Namorados. E

então, logo depois, voltaria para o próximo ciclo. Uns dias de folga não vão fazer diferença. O que você acha?

Ele pondera, franzindo a testa profunda.

– Não faria diferença adiar por alguns dias? – pergunta, hesitante.

– Acho que não. Você quer falar sobre isso com sua esposa? – indago.

Eu sabia que Maggie estava na sala de espera, mas ele entrara sozinho no consultório. – Podemos conversar com ela juntos, se você quiser.

– Não, não precisa se preocupar. Eu consigo explicar. Sim, vamos esperar um pouquinho. Eu posso até ajudar com a bicicleta. – Ele sorri. –

Os aniversários são momentos importantes da família, hein? Tenho ótimas lembranças dos meus, quando eu era pequeno. Quero que o Menino também tenha. – Ele pega seu casaco. – Então, de volta para a enfermaria no dia 19, certo? Ou tenho que fazer algum exame de sangue na próxima semana?

Digo a ele que dia 19 está bom.

– Então, obrigado, doutora. Vejo você depois, para o próximo *round*.

Ele fala como se estivéssemos discutindo uma luta de boxe. Joga o casaco por cima do ombro e se dirige à porta.

– Não quer mesmo que eu veja se sua mulher tem alguma dúvida? –

indago.

– Não precisa. Eu explico! – responde ele, desaparecendo ao sair.

Na segunda-feira após o Dia dos Namorados, um clínico geral ligou para o centro de câncer e informou que a panturrilha direita de Fergus estava vermelha e inchada.

– Parece uma trombose venosa profunda – disse o médico. – Você tem um leito?

Combinamos a admissão de Fergus e uma ambulância foi buscá-lo em casa. Ele chegou em menos de uma hora, usando a parte de cima do pijama e short.

– Não consegui passar as calças pela perna grossa – explica.

Sim, isso parece uma TVP (trombose venosa profunda), uma das complicações do câncer, devido à coagulação. Ao longo das horas seguintes, os exames de imagem das veias de Fergus confirmam o diagnóstico e ele começa a ingerir drogas para "afinar" o sangue e evitar que o coágulo aumente. Ele me conta sobre o aniversário: a alegria do Menino com a bicicleta, o jeito temerário de pedalar para cima e para baixo

na calçada em frente à casa no aniversário e em todos os dias desde então; as lágrimas de Maggie quando viu o medalhão: ela beijou as fotos antes de pendurá-lo em volta do pescoço; o maravilhoso jantar que ela preparou e o bolo em forma de roda de bicicleta; como ele ficou feliz por ter aqueles dias especiais, sem doença e sem os terríveis sintomas pós-tratamento. Seus olhos brilham. Atrasar o tratamento foi a decisão certa, reflito ao sair do quarto para avaliar meus outros pacientes.

O alarme de "parada cardíaca" me pega de surpresa. Corro para a enfermaria e encontro um burburinho do lado de fora do quarto de Fergus: um enfermeiro passa correndo com o carrinho de

instrumentos, um anestesista sobe as escadas às pressas; o carrinho de chá dos pacientes está abandonado no meio da enfermaria. No quarto, encontro Fergus pálido, semiconsciente, a respiração ofegante. Seus lábios estão azuis. Os olhos arregalados têm uma expressão de surpresa. Informo ao anestesista sobre a TVP: a probabilidade é que o coágulo na perna de Fergus tenha se soltado, viajado pelas veias e, agora, esteja bloqueando a oferta de sangue para os pulmões. Fornecemos oxigênio por máscara: o sibilo do aparelho abafa o som da respiração ofegante de Fergus. Peço a uma enfermeira que ligue para a esposa. O anestesista me diz que, devido à extensão do câncer e à falência do fígado, do coração e dos pulmões, Fergus não é candidato a um leito na unidade de terapia intensiva, e eu sei que isso é correto – se estiver morrendo, o lugar dele é aqui, entre as pessoas que o conhecem, com a esposa ao seu lado. A equipe de emergência se retira. Esperamos a chegada de Maggie. Dou a Fergus uma pequena dose de uma droga que o ajuda um pouco com a falta de ar e percebo que sua respiração ofegante se torna menos urgente. Sento-me ao lado da cama, lamentando, por dentro, essa perda.

– Eu estou morrendo? – pergunta ele, entre respirações profundas dentro da máscara.

– Pode ser que sim – respondo, com cautela –, mas não sabemos ainda.

Maggie está a caminho. Vamos ficar por perto e, se você sentir qualquer dor, quero que me avise.

– Droga! É muito cedo para morrer. Tenho muito para viver. Minha Maggie. Nosso Menino... – Ele só consegue dizer uma palavra a cada vez que respira.

– Fergus, eu posso lhe dar um pouco mais daquele remédio para falta de ar quando você quiser, mas talvez se sinta sonolento. Quer ficar acordado para quando Maggie chegar? Ou prefere estar dormindo e menos ofegante?

Antes que ele possa responder, sua respiração se altera outra vez: torna-se mais lenta, com um ronco, ofegante. As pupilas começam a se dilatar.

Ele está inconsciente, indiferente, morrendo. O coágulo se deslocou para um local mais profundo. Não há nenhuma circulação através dos pulmões e o cérebro parou de receber oxigênio. Cinco minutos depois, a respiração cessa completamente.

Assim que chega, 10 minutos depois, Maggie é conduzida diretamente

para a sala da enfermeira-chefe. A enfermeira me leva para lá e me apresenta. Eu já ouvira muitas coisas sobre Maggie, mas nunca a vira.

Tenho que lhe contar que Fergus morreu. Devo pronunciar essas palavras devagarinho, com cuidado, para que ela compreenda. Sento-me ao lado dela e explico sobre o coágulo na perna de Fergus deslocando-se para os pulmões, impedindo-o de obter oxigênio. Conto que conseguimos melhorar sua falta de ar, de modo que ele estava calmo e confortável. Conto a ela o relato alegre dele a respeito do dia do aniversário do filho. Repito suas últimas palavras: "Minha Maggie, nosso Menino..."

Juntas, caminhamos até o quarto. As enfermeiras já removeram os medicamentos intravenosos e os tubos de oxigênio e Fergus está quieto, pálido, frágil na cama. Indico a Maggie onde se sentar para poder tocá-lo, abraçá-lo, falar com ele. Digo a ela que pode ficar ali durante o tempo que quiser.

Mais tarde, de volta à sala da enfermeira-chefe, Maggie toma uma xícara de chá com a enfermeira enquanto eu preparo o atestado de óbito.

Pergunto se há alguma coisa que gostaria de saber.

– Não – responde ela devagar. – Eu só queria dizer como fiquei feliz por você estar aqui hoje, cuidando dele, e não aquela megera que o atendeu na clínica na última vez.

Fico atordoada. O que ela quer dizer? Pergunto o que aconteceu na clínica.

– A médica disse a ele que não havia esperança. Que não faria nenhuma diferença adiar o tratamento em uma semana. Ele só me contou quando chegamos em casa. Aquela megera liquidou toda a esperança que ele tinha.

A enfermeira olha para mim. Ouço o sangue latejando na minha cabeça.

Respire! Respire! O que foi que eu disse? Como ele ouviu? Não posso imaginar como nossa conversa na clínica poderia ter sido reconstituída dessa forma. Lembro-me de ter perguntando se eu deveria falar com ela.

Lembro-me de ele recusar. Eu me pergunto o que ele pensou que eu disse.

– Fui eu, Maggie – revelo. – Eu estive com Fergus todas as vezes que ele veio. Lembro-me de vê-lo antes do aniversário. – Reconto a ela, da melhor forma possível, a conversa que tivemos, a decisão de evitar os problemas pós-tratamento no Dia dos Namorados, o desejo de Fergus de deixar lembranças felizes para o filho no dia do aniversário dele. Observo enquanto ela tenta conciliar a imagem da monstra da clínica com a mulher diante dela, que a conduziu pela dor da morte do marido. Posso ver em seus olhos a luta para compreender. – Eu sinto muito mesmo, Maggie –

acrescento. – Não sei o que dizer a você. Talvez eu tenha falado errado.

Talvez ele tenha escutado o que eu falei de uma maneira diferente da que eu pretendia.

– Na verdade – diz ela, depois de um longo silêncio –, acho que o que ele me falou foi o que você acabou de me contar. Mas eu sabia que, se o tratamento estivesse realmente funcionando, você não teria dado a ele uma semana de folga. Fergus mantinha a esperança viva e eu estava sempre esperando o desastre. Ele de fato teve momentos maravilhosos. Estava tão feliz! Ninguém diria que ele sabia que era a última chance de comemorar o aniversário do nosso menino. Nosso último Dia dos Namorados. E talvez ele não soubesse mesmo. Mas eu sabia.

Ela toma o chá e acaricia o medalhão pendurado no pescoço. No silêncio, contemplo o dano horrível que causei. Se eu tivesse expressado minhas preocupações com Fergus na clínica, ele poderia ter compartilhado aquele entendimento solitário da aproximação da morte com a esposa. Se eu tivesse ido até ela, Maggie poderia ter feito suas perguntas, ouvido a própria intuição desesperançada. Eles poderiam ter dito um ao outro as coisas importantes que um casal precisa dizer à beira da morte. Em vez disso, para essa mulher solitária não houve adeus.

No entanto, ela está preparada para perdoar essa afronta imperdoável.

Entende que seu marido preferia falar pouco, e saber ainda menos, e que eu permiti que isso acontecesse.

– Desculpe-me por ter chamado você de megera – diz ela.

– Não foi você, foi a situação.

Só começo a chorar depois que ela volta para casa, para contar ao

Menino. Deve ser a pior conversa que pode haver entre mãe e filho.

Escorregando por entre os meus dedos *A emergência de um hospital é um centro de triagem. Lá, pessoas muito doentes devem ser atendidas com agilidade, para que, se possível, suas vidas sejam salvas.*

Da mesma forma, os que estão inevitavelmente diante da morte também devem ser identificados com celeridade e acolhidos, para que possam ter o melhor em seus momentos finais. Entre as pessoas que chegam à emergência e podem não sair dali com vida estão aquelas que ainda têm esperança de cura, as que jamais suspeitaram que estavam doentes e as que já convivem com problemas de saúde e fragilidade crescente há algum tempo. Pacientes e familiares só farão as melhores escolhas sobre o momento de aceitar o fim da vida se nós, médicos, formos honestos sobre os prováveis resultados dos tratamentos que temos a oferecer.

Nem todas as mortes são serenas e esperadas. Embora os momentos finais da vida sigam um padrão razoavelmente consistente de consciência minguante e respiração automática, a viagem até esse ponto pode tomar um rumo menos previsível. Cerca de 25% de todas as mortes são súbitas e inesperadas, impossibilitando qualquer tratamento. No entanto, mesmo em tais casos, muitas vezes há uma condição subjacente conhecida, como uma doença cardíaca ou simplesmente a idade avançada, que pode tornar o momento da morte imprevisível, mas que, ainda assim, prenuncia a sua proximidade.

Então, se a maioria das mortes acontece no final de um período de declínio da saúde, e se mesmo a maioria das mortes súbitas resulta de doenças significativas e conhecidas, por que ainda ficamos despreparados?

Kathleen, uma das nossas enfermeiras especializadas, e eu estávamos falando com o pessoal do plantão sobre uma paciente já bem conhecida pelos serviços de cuidados paliativos da comunidade que fora levada para a

emergência por sua filha ansiosa. Foi quando uma médica residente, de rosto rosado, passou correndo por nós gritando:

– Parada cardíaca, Leito 2! Acho que vamos precisar de vocês, Pallies!

Quando me formei médica, a medicina paliativa ainda não havia sido estabelecida como especialidade e cuidados paliativos eram um conceito limitado a algumas instituições filantrópicas. Agora sou consultora médica da disciplina e os residentes disputam vagas em nossa equipe de cuidados paliativos no hospital. Como os tempos mudaram. A cada ano, aceitamos três médicos recém-formados para

um estágio de quatro meses.

Há um ano e meio, Lisl chegou à nossa sala, tímida e assustada diante da ideia de trabalhar com cuidados paliativos. Quatro meses depois, ela havia aprendido novas habilidades de comunicação, era capaz de fazer uma avaliação abrangente da dor e dos sintomas, tinha começado a elaborar o próprio roteiro para "explicar como é morrer" e adquirido o hábito de se referir aos membros da equipe como "Pallies". É maravilhoso testemunhar a melhora da confiança e da compreensão de cada residente a respeito dos cuidados paliativos; ao longo de sua prática médica, eles serão mais capazes de fornecer informações corretas sobre o tema. Lisl agora era uma residente em cirurgia do trauma; o conhecimento de cuidados paliativos é útil em todas as áreas médicas.

Atendemos ao chamado de Lisl e nos juntamos à equipe de emergência no fim do corredor, ao lado do Leito 2. Um homem idoso fora trazido pela equipe de uma ambulância. Seu coração havia parado dentro do veículo e a reanimação fora iniciada. Dois enfermeiros da emergência assumiram o esforço de ressuscitação e Lisl se aproximou; um anestesista se preparava para colocar um tubo de respiração na garganta do paciente. Enquanto os paramédicos instruíam a equipe da emergência, reparei em um homem de meia-idade usando terno e gravata; estava em pé, horrorizado e pálido, do outro lado da sala, observando a cena. Seria um familiar do paciente?

Minha ex-residente pergunta ao homem assustado se ele e seu pai já haviam conversado sobre possíveis esforços de ressuscitação. Eu o vejo balançar a cabeça, incrédulo, enquanto as tentativas de reanimação prosseguem, como em um drama de televisão. Ela insere uma segunda agulha intravenosa e colhe sangue do paciente para análise enquanto faz mais perguntas ao filho, para preencher as lacunas do relatório dos paramédicos.

Descobrimos que o paciente tem 82 anos, doença cardíaca diagnosticada (dois infartos anteriores), está em tratamento para pressão alta e leva uma vida limitada, percorrendo distâncias curtas antes de a dor no peito o fazer parar – uma história clássica de doença cardíaca avançada.

Hoje ele começou a falar de um jeito arrastado e o braço esquerdo se enfraqueceu, até que ele desmaiou. Sua esposa chamou uma ambulância e um dos filhos o acompanhou até o hospital – o homem agora encostado na parede para não cair. Os irmãos e a mãe estão vindo de carro. Meu coração dói. *Vai demorar para encontrarem um*

lugar para estacionar. Talvez cheguem tarde demais.

A equipe de ressuscitação dá um passo para trás. Há um traço na tela, mostrando que o coração do paciente voltou a bater, mas sua pressão arterial é muito baixa e há poucos sinais de que o coração esteja funcionando de modo eficaz. Ele recebe drogas para estabilizar os batimentos. Está respirando sem ajuda médica; uma máscara de oxigênio é colocada em seu rosto. O histórico sugere um acidente vascular cerebral e talvez outro ataque cardíaco. Suas chances de sobrevivência são escassas; as de sobreviver e ficar bem, remotas. A família terá decisões difíceis pela frente.

O médico orientador de Lisl chega. Ele é o responsável de hoje pela emergência. Ela resume o caso do homem, mostrando os dados da pulsação e da pressão arterial, os níveis de oxigênio; fala das drogas que foram administradas. Ele assente quando Lisl oferece sua conclusão: trata-se de doença cardíaca avançada, com histórico de mau funcionamento do coração; o paciente não irá se beneficiar de um tratamento intensivo nem é candidato a um transplante. O histórico e alguns sinais físicos também sugerem que ele teve um acidente vascular cerebral nessa manhã, antes ou como resultado de mais um infarto. Esse fato faz com que seja muito arriscado seguir o protocolo habitual para ataques cardíacos, com o uso de drogas para “afinar” o sangue e desfazer coágulos, pois isso poderia agravar o AVC de maneira potencialmente fatal. O chefe concorda que a situação requer melhores cuidados de suporte até que o tempo e os acontecimentos demonstrem se há ou não potencial para o idoso se recuperar. Ele pergunta se Lisl se sente apta a explicar a situação para a família e ela concorda, indicando-lhe a presença de dois profissionais de cuidados paliativos no meio do grupo. Ele sorri para nós.

– Chegaram na hora certa! – diz, e parte para a próxima consulta.

O homem de terno se move com cautela em direção ao pai. Ele ouviu as palavras de Lisl, mas eu ainda não sei o que significaram para ele.

A porta se abre novamente. Mais dois homens de meia-idade e uma senhora: o resto da família chegou. Não quero levá-los para fora para ter a nossa conversa, temendo que o homem morra enquanto estamos longe.

Kathleen percebe que não há cadeiras para todos da família e sai para resolver esse problema. O resto da equipe se dispersa para pegar medicamentos, fazer chamadas telefônicas, examinar outros pacientes.

Apenas a família, Lisl e eu ficamos com o paciente, além de uma enfermeira da emergência. Eu me apresento como consultora médica no hospital; explico que parece provável que seu pai/marido tenha sofrido um AVC e depois uma parada cardíaca e que, agora, seu coração não está batendo bem o suficiente para manter o corpo em pleno funcionamento.

Kathleen aparece, em silêncio, trazendo cadeiras; os homens se sentam, mas a mãe permanece de pé, resoluta, ao lado do marido. Fico tocada ao ver a jovem médica aproximar-se dela, pegar-lhe a mão e colocá-la sobre a do marido, que continua deitado, imóvel. Em seguida, ela pousa a própria mão sobre as duas, assentindo para a senhora, para demonstrar que isso é permitido – esses são o espaço e o tempo dela com o marido.

A enfermeira da emergência move-se calmamente entre a tela do monitor, os tubos de medicamento intravenosos e o paciente, tomando providências sobre a queda da pressão sanguínea, o aumento da frequência cardíaca ou a redução nos níveis de oxigênio no sangue; ela ajusta o fluxo de oxigênio, muda a bolsa de medicamentos e comunica-se com Lisl por meio de gestos para não perturbar nossa delicada conversa. Kathleen se senta entre os homens e observa pensativa, o rosto cheio de compaixão.

Pergunto aos homens se sabiam que o pai tinha o coração fragilizado e eles confirmam, murmurando que essa "pedra no sapato" o incomoda há bastante tempo. Desde o segundo ataque cardíaco, dois anos antes, eles passaram a esperar um telefonema com más notícias a qualquer momento.

Quero saber então como o pai vinha se sentindo nos últimos meses e eles descrevem um homem que não sai de casa, sente dores no peito e vive exausto. Comento que, sendo assim, eles devem estar percebendo que a vida do pai está chegando ao fim. Todos concordam. Nada disso é surpresa para a família.

– Então – pergunto –, o que seu pai disse que gostaria que nós, médicos, fizéssemos se seu coração piorasse, se ele tivesse um colapso ou se precisasse ficar internado?

Há uma pausa longa e tensa. Os homens se agitam, as costas curvadas e as mãos cruzadas, e me encaram com olhos arregalados e assustados. Eles balançam a cabeça. Não sabem o que o pai iria querer.

– Alguma vez ele comentou qualquer coisa que possa nos ajudar a

saber o que fazer agora? – indago, com a maior delicadeza possível.

Um deles responde, a devastação perceptível em sua voz:

– Ele tentou. Ah, Deus, ele tentou falar sobre isso e eu lhe pedi que não fosse tão sentimental...

Ele dá de ombros. Kathleen toca seu ombro suavemente. Outro irmão continua a conversa:

– Não só você, Sam. Papai me pediu que fizesse um daqueles documentos legais em caso de mamãe precisar de alguma ajuda e eu apenas disse que ele – sua voz vai sumindo – estaria aqui para sempre e que parasse com esse desânimo...

Essa conspiração de silêncio é muito comum – e dolorosa. Os idosos convivem com a expectativa da morte e muitos tentam conversar com outras pessoas sobre suas esperanças e seus desejos. Mas, com frequência, são rejeitados pelos jovens, que não conseguem suportar, ou mesmo contemplar, os pensamentos que vivem rondando a mente dos idosos ou doentes.

Em seguida, a mãe fala. Ela estava olhando para o marido, mas ouvindo tudo com atenção e, de vez em quando, fazia contato visual comigo enquanto eu conversava com os filhos.

– Deixe-o ir – diz ela com calma. Os homens se entreolham e um deles faz menção de protestar, mas ela levanta a mão livre e faz sinal para ele ficar quieto. – Ele não está vivendo. Não é feliz. Sempre diz que está pronto para morrer – explica a mãe aos filhos. Depois, vira-se para mim: – Ele sabe que os rapazes vão cuidar de mim e sabe que eu vou ficar bem. Ele está pronto para morrer há algum tempo.

Faz-se um silêncio absoluto, quebrado pelo soluçar de um dos homens.

– O que ele diria se estivesse acordado o suficiente para conversar comigo agora? – estimulo-a a prosseguir.

Ela olha para o rosto do marido, abre um sorriso carinhoso e familiar, e responde:

– Ele me diz quase todas as semanas: "Jeannie, nós tivemos uma vida maravilhosa. Chegou a hora de partir. Espero que seja logo, espero que seja repentino e espero que eu vá antes de você..." E eu respondo: "Gerry, eu espero não demorar muito depois que você for." Então, nós nos abraçamos e nos sentimos melhor. – Ela faz uma pausa e em

seguida questiona: – Será que ele vai acordar novamente, doutora?

– Acho pouco provável – respondo, sem jeito, ciente de que, na pressa da chegada, eu não perguntei o nome dela. Parece-me presunçoso chamá-la de Jeannie.

– Estão vendo o monitor cardíaco ali? – Lisl aponta o traço para a família. – Ele mostra que o coração de Gerry está tentando bater, mas não tem a força necessária para fazer circular o sangue da maneira adequada.

Sem um bom suprimento de sangue para o cérebro, não podemos ficar acordados. Gerry está inconsciente. Ele está muito, muito doente... O

suficiente para morrer.

Ela faz uma pausa para deixá-los absorver a notícia.

– Às vezes, até mesmo as pessoas inconscientes percebem os sons ao seu redor, então talvez ele seja capaz de ouvir suas vozes e esteja feliz por estarem aqui. Temos que decidir rapidamente o nível de tratamento intensivo que devemos lhe oferecer. Queremos cumprir o desejo dele, mas não há como perguntar agora, porque está inconsciente. É por isso que vocês, que o conhecem melhor, precisam nos revelar o que ele diria. Não estamos pedindo que tomem uma decisão: os médicos é que devem tomar as decisões médicas. Mas, se vocês acham que ele não gostaria de ser submetido a certos tratamentos, levaremos em consideração as opiniões dele quando decidirmos.

Os homens trocam olhares ansiosos, a mãe observa. Lisl continua:

– Em poucos minutos, vamos encontrar um leito em vez dessa maca de ambulância e um quarto onde vocês possam se sentar perto dele. Vou tomar essas providências agora. Talvez ele não tenha muito tempo. Nessa situação, há alguma pessoa além de vocês que deveria estar aqui? – Ela espera e eles olham com tristeza uns para os outros, calados e atordoados. –

Por que não pensam nisso enquanto vou providenciar o quarto?

Eu a vejo gerenciar uma morte no setor de emergência e admiro sua confiança e sua compaixão tranquila. É a nossa ex-residente colocando em prática sua formação em cuidados paliativos.

Com um sinal para cada um daqueles rostos chorosos, ela sai,

deixando para mim a tarefa de continuar a conversa, recomeçando de onde ela parou:

– Às vezes, quando o tempo é curto, tudo que as pessoas desejam é ficar juntas. Algumas têm crenças religiosas e pedem um capelão e orações.

Outras querem música, muitas preferem o silêncio. Queremos ajudá-los a fazer o melhor possível neste momento, então, por favor, digam como podemos ajudar.

Pausa. É coisa demais para digerir, e muitas vezes esse pedido precisa ser repetido. A enfermeira abre outro frasco para adicionar ao sistema de administração intravenosa e observo que a pressão sanguínea de Gerry é quase nula. Seu corpo está falhando depressa.

Uma cama é levada às pressas até o quarto por dois enfermeiros, que habilmente transferem o paciente para ela, desembaraçando o emaranhado de tubos e acessos. Eles convidam a família para acompanhá-los e levam Gerry a um quarto silencioso. Kathleen acompanha os filhos e Lisl pega a mão da mulher enquanto caminham. Não há mais ninguém no local de reanimação. A enfermeira da emergência começa imediatamente o processo de limpeza de todas as superfícies, recolocando drogas e equipamentos em seus lugares e preparando o ambiente para a receber a próxima vida que talvez possa ser salva. Não há tempo para lágrimas.

Kathleen e eu deixamos a emergência uma hora depois. Gerry está em um quarto individual, rodeado pela família, e a equipe médica está explicando que ele provavelmente morrerá nas próximas 24 horas, devido ao mais recente ataque cardíaco, agora confirmado por exames de sangue e coração.

Ele está muito instável para um exame detectar se também sofreu um AVC, mas a resposta não fará diferença. A esposa expôs o desejo de Gerry de que sua morte não seja adiada por tratamentos médicos. Os filhos aceitaram as informações da mãe sobre os desejos que o pai tentara discutir com eles.

Diante disso, a equipe médica decidiu não continuar o tratamento em uma

UTI, onde poderiam prolongar o processo da morte de Gerry, mas não seriam capazes de restaurar sua saúde.

Nessa noite, antes de sair do trabalho, telefono para Lisl e elogio a

forma como conduziu aquela conversa tão difícil. Ela fica feliz com minhas observações. Gerry morrera poucas horas antes, e Lisl relata:

– Ele fez o que muitas pessoas fazem. Aquela coisa de "escolher o momento". A família esteve com ele no instante do ataque cardíaco, durante o trajeto para a emergência e quando o levaram para o quarto. E então, quando os filhos saíram para comer alguma coisa e a esposa se ausentou para fumar um cigarro, ele simplesmente morreu. Ficou sozinho por apenas dois minutos.

Esse fenômeno ocorre com tanta regularidade que muitas vezes alertamos as famílias de que pode acontecer, especialmente quando o processo de morte se estende por vários dias. Não o entendemos, mas reconhecemos que, às vezes, as pessoas só se entregam à morte quando estão sozinhas. Será que, de alguma forma, elas se mantêm vivas porque sentem a preocupação dos entes queridos? A presença deles no quarto as prenderia entre a vida e a morte? Será que elas escolhem o momento de morrer? Não sabemos as respostas, mas identificamos o padrão.

– Você consegue se acostumar com isso? – Lisl me pergunta. – Essas conversas sobre a morte... Será que um dia vou me sentir normal enquanto falo com as famílias?

A resposta (e é melhor que seja assim) é não. Jamais será confortável estar tão perto do sofrimento dos outros. Trabalhar frente a frente com a morte sempre despertará sentimentos profundos, transcendentais e, por vezes, esmagadores. É por isso que trabalhamos em equipe. Mas, com o tempo, a pessoa se torna capaz de reconhecer que está oferecendo algo vital, transformador e até mesmo espiritual: a oportunidade para indivíduos encontrarem ou testemunharem a morte com uma consciência que se perde quando não somos verdadeiros. A terrível realidade, revelada com franqueza e compaixão, permite que os pacientes e suas famílias façam escolhas baseadas na verdade em vez buscar de maneira enganosa um

milagre médico que, por meio de um tratamento inútil, prolongará a processo da morte e não permitirá despedidas.

Hoje, na emergência, as habilidades de Lisl não se concentram apenas em salvar vidas a qualquer custo, mas em permitir o adeus. Às vezes, no final, é tudo que temos a oferecer.

Falando sobre o impronunciável

Uma das muitas jornadas paralelas em minha vida até agora tem sido

acompanhar meus dois filhos na transição para a vida adulta e apresentar a eles conceitos essenciais inerentes à condição humana. São temas tão diversos quanto o processo que faz com que meias sujas jogadas no chão do quarto retornem limpas às gavetas; por que alimentar o peixinho do aquário com a comida certa, na quantidade certa, é importante; de onde vêm os bebês; por que a honestidade é importante; de onde os bebês realmente vêm – e isso inclui a introdução ao conceito de mortalidade, como ocorre com peixes, idosos e, um dia, pessoas que amamos e vamos perder.

Falar com crianças sobre a morte é importante, mas desconfortável. Queremos protegê-las da tristeza, mas prepará-las para a vida. A capacidade das crianças de entender conceitos como o tempo, a permanência, a persistência de objetos que não estão visíveis e a universalidade desenvolve-se ao longo dos anos; por isso, o que dizemos será captado e processado de maneiras diferentes, dependendo da idade da criança. Apesar de estar ciente disso em teoria, fui pega de surpresa em algumas ocasiões pela maneira como meus filhos reinterpretaram nossas conversas.

Compartilho aqui alguns exemplos de nossa jornada familiar que mostram como essas experiências precoces podem favorecer o amadurecimento e se transformar em uma compreensão da morte; e, em alguns casos, como os mal-entendidos podem ser cômicos.

Algo suspeito

Meu avô morreu quando eu tinha 30 e poucos anos e nossa filha mais nova havia acabado de entrar na creche. Na época, tínhamos animais de estimação: dois peixinhos e um gato que herdamos de um paciente do hospital. Grandes esforços foram necessários para salvar os peixes de serem amorosamente superalimentados pelas crianças ou amorosamente consumidos pelo gato. A ideia era que, ao observar o ciclo de vida dos animais de estimação, nossos filhos fossem aos poucos apresentados a situações reais, como não ter medo de água (deu certo: ambos são excelentes nadadores), cuidar de outros seres e objetos (deu certo: ambos são gentis com os peixes e cautelosos com o gato), atentar para doenças e cuidados com a saúde (deu certo: ambos mimavam o gato após as injeções do veterinário) e, com o passar do tempo, ter consciência da morte (embora os três animais estivessem vendendo saúde).

Então, quando soube que o meu querido avô morrera de repente, devido a uma infecção respiratória, expliquei para as crianças, com idades de 3 e 7

anos, que ia ver o bisavô delas, agora que estava morto, pela última vez. Eu ficaria com a vovó e o vovô, que estavam muito tristes, e eles dois iriam para lá alguns dias depois, com o papai, para o funeral. Na manhã seguinte, enquanto eu me preparava para sair, notei que um dos peixes dourados (o pintadinho, que não por acaso se chamava Joaninha) estava nadando de maneira estranha, em um ângulo esquisito, movendo guelras e barbatanas apenas de um lado. *Peixes podem ter AVC?* Aquele estava me parecendo muito doente, mas eu precisava pegar o trem e todos estavam dormindo. Eu deixaria aquela situação para o Superpai.

Naquela noite, depois de acompanhar meus pais à capela e beijar a testa fria do meu avô, que estranhamente não me é familiar, recebi um telefonema das crianças.

– Mamãe, a Joaninha morreu – informou solenemente minha filha de 3

anos. – Mas não se preocupe: nós colocamos ela em um pote na geladeira, para você ver.

As crianças não ficaram muito interessadas no funeral, mas gostaram de rever os primos, o que aconteceu logo depois. O peixe morto era um grande assunto, os dois vangloriando-se de sua nova experiência para os primos.

Minhas irmãs ficaram alarmadas ao ouvir que o refrigerador da cozinha estava sendo usado como necrotério, mas o Superpai é patologista e é assim que ele lida com as coisas.

Reencontrei Joaninha cerca de quatro dias após sua morte. Ela repousava no meu copo de medidas, as guelras ligeiramente esverdeadas.

Coloquei-a em um lenço de papel na palma de minha mão e conversei com as crianças sobre a morte.

– Vejam – comecei. – Ela não está se movendo; nem mesmo respirando.

Ela não sente nada, não ouve nada, não sabe nada. Não está triste nem com medo. Ela não sente dor. Ainda nem sabe que está morta. – Eles olharam e concordaram. Um deles cutucou o peixe delicadamente com um pregador de roupas, como se quisesse ter certeza do que eu disse.

– Quando os animais e as plantas morrem, seus corpos aos poucos se

misturam com a terra – expliquei –, e isso ajuda novas plantas a crescerem e cria um novo alimento para outros animais.

Continuando a conversa, pedi que escolhessem um lugar no jardim onde pudéssemos enterrar Joaninha, para que seu corpo se transformasse em alimento para nossas plantas. Juntos, cavamos um buraco sob um arbusto e enterramos o peixe em sua mortalha de lenço de papel.

Algumas semanas mais tarde, uma amiga veio nos visitar e percebeu que só tínhamos um peixe. Ela perguntou o que havia acontecido. Nossa filha fixou nela seus olhos arregalados e graves e revelou, em tom professoral:

– Joaninha ficou doente, então mamãe enfiou ela num buraco. – *Acho que ainda preciso trabalhar bastante esse ponto.*

Até os 5 anos, aproximadamente, as crianças não entendem a irreversibilidade da morte nem que, graças a ela, o corpo para de funcionar. Embora meu filho de 7 anos estivesse disposto a enterrar um peixe claramente morto e não funcional, a irmã de 3 anos ficou bastante perplexa com toda a situação. E talvez um pouco assustada com a hipótese de ela própria ficar doente...

Placas

Aos 8 anos, meu filho número um estava obcecado pela ideia da morte. Era uma fase, mas estava me deixando louca, porque tornava difícil separar a vida familiar do trabalho. Pense em placas de homenagem em assentos públicos, por exemplo. Ele estava convencido de que essas placas indicavam onde alguém havia morrido, como se as pessoas pudessem cair fulminadas cada vez que se acomodassem em um banco de parque ou desembrulhassem seus sanduíches sentadas à beira do rio.

– Alguém morreu aqui, neste banco?

– Não, o banco foi colocado aqui depois que a pessoa morreu.

– Então ela morreu aqui na estrada, caiu daquele penhasco, faleceu neste parque?

– Não, este é um lugar onde a família quer que os outros se lembrem dela.

Depois de semanas de interrogatórios sobre placas afixadas em

inúmeros lugares e que surgem diante de seus olhos toda vez que você tenta evitá-las, ele enfim conseguiu entender. Ufa.

Durante um fim de semana, fizemos uma caminhada no campo. No alto de um penhasco havia um banco com uma placa em homenagem a um pai que morrera naquele mesmo lugar enquanto praticava ciclismo de montanha com o filho.

– Que maneiro – murmurou meu filho número um, com reverência. –

Pai, podemos vir de bicicleta aqui?

Semanas de trabalho desmoronam em um instante, e a fixação começou outra vez...

Esse fascínio aparentemente mórbido pela morte é uma fase normal do desenvolvimento infantil. Assim como a curiosidade sobre as placas, para o nosso filho essa etapa teve desenhos de funerais e caixões associados a longas histórias sobre as pessoas desenhadas. Isso tudo ajudou-o a vincular a morte a certos contextos, como o fato de a pessoa ser idosa, ter sofrido um acidente ou, ainda, ter uma doença.

Por volta dos 7 anos, as crianças se tornam conscientes de que a morte acontece com todo mundo e que, um pouco mais tarde, também acontecerá com elas. Isso pode levar a um período de ansiedade no qual elas com

frequência pedem garantias de que pessoas da família não vão morrer.

Abordamos essa questão durante a infância de nossos filhos explicando que mães e pais não costumam morrer até ficarem velhos e seus filhos estarem crescidos. É claro que nem todo mundo tem essa sorte, e existe aconselhamento especializado para famílias que precisam ajudar os filhos pequenos a lidar com a morte.

Gatástrofe

Nós nos mudamos para uma casa no campo, apenas nós quatro, quando nossa filha estava com quase 6 anos e o irmão, com quase 10. O

(aparentemente imortal) gato, herança do hospital onde eu havia trabalhado, tinha pelo menos 16 anos e o peixinho sobrevivente ainda conseguia enganá-lo. A mudança foi uma ótima decisão. Havia um enorme jardim.

Fizemos uma horta, cavamos um laguinho, tínhamos acesso a um rio

para represar, praticar remo ou pescar. Colocamos o peixe no laguinho e lhe demos muitos amigos, que ficaram muito felizes e se multiplicaram. O gato e uma garça local gostavam de caçar na margem do lago.

O gato, em particular, desabrochou. Descobrimos que ele era um hábil caçador e ia bem longe, retornando com presentes exóticos, como ratos do campo, outros roedores e pássaros ocasionais – uma vez, arrastou um coelho para dentro de casa através da portinhola. Ele expunha seus troféus na garagem, um hábito que as crianças aos poucos aprenderam a perdoar e, com o tempo, até mesmo a admirar. Então, quando tinham 8 e 12 anos, ambos estavam excepcionalmente familiarizados com o estado de *rigor mortis* dessas conquistas felinas.

Embora os fundos de nossa casa dessem para uma mata, à frente havia uma estrada com bastante movimento, e foi isso que causou a tragédia de nosso caçador. Um dia, depois do trabalho, fui atraída para a frente da casa por buzinas de automóveis e vi o gato sentado no meio da estrada, os carros passando ao largo, em velocidade. Enquanto eu andava em direção a ele, levantando a mão para deter os carros, percebi que suas costas estavam torcidas e as pernas traseiras e a cauda não se moviam – ele devia ter sido atropelado.

Nossa babá estava prestes a ir embora, mas ela deu uma olhada para o gato e, em seguida, para minha filha de 8 anos e disse:

– Eu vou ficar. Você leva o gato ao veterinário.

Encontramos rápido uma caixa de papelão resistente (não havia necessidade de prendê-lo em sua caixa de transporte) e a forramos com um cobertor. Então meu filho de 12 anos, com comportamento de 50, entrou no banco de trás do carro, instalou-se ao lado do gato e partimos. Eu podia ver os dois passageiros pelo espelho retrovisor. O gato estava ofegante, a língua de fora, os olhos vidrados. De vez em quando soltava um leve miado.

– Por que você não conversa com Oskar? – perguntei a meu filho. –

Deixe que ele ouça a sua voz. Você poderia acariciar a cabeça dele de leve também. Ele gosta que cocem suas orelhas, não é? Apenas não toque nas costas, pois ele pode sentir dor.

E assim percorremos os 25 quilômetros até o consultório do veterinário na cidade, com meu filho murmurando palavras de encorajamento para o gato.

– Você é um grande gato, Oskar. Você está bem. Estamos aqui. Estou ao seu lado, não se preocupe. Vamos cuidar de você. Você é um gato incrível.

Ao longo da viagem observo, pelo retrovisor, as mudanças na aparente consciência do gato; ele parece adormecer e acordar de repente, com um miado. O mesmo padrão que vejo todos os dias no trabalho – o gato pode morrer a qualquer momento... e meu filho não está preparado.

– Percebe como ele se sente confortável quando ouve você falar? Ele está adormecendo, não está? Percebe como a respiração dele está mudando?

Não está mais suave agora, mais lenta do que antes? Isso quer dizer que ele está muito confortável e relaxado, mas também muito mal. Ele deve estar tão feliz por você estar aí conversando com ele.

Os olhos do menino se enchem de lágrimas, sua voz fraqueja, mas ele continua sua ladainha de louvor:

– Você é o melhor caçador. Você pega todos aqueles ratos, gosta de perseguir os pássaros e até mesmo os coelhos. Você é muito corajoso. Você é um grande gato, Osk. – E em seguida: – Não vá, Oskar. Não morra. O

veterinário vai ajudar você. Estamos quase lá...

A babá ligou para o veterinário. Ele está nos esperando e, depois de uma olhada nas costas do gato, diz que devo levá-lo ao hospital de animais, que fica ali perto. Ele vai ligar e explicar a situação. Voltamos para o carro e

seguimos, com muito cuidado agora, descendo a estrada sinuosa que leva ao hospital. Mas o roteiro mudou. Do banco de trás, ouço:

– Você é o melhor gato, Oskar, e eu te amo. Obrigado por ser o meu gato. Você foi um excelente gato, Osk. Nós todos te amamos. Nunca poderíamos ter tido um gato melhor do que você, Osk... – *Uma mudança tão sutil, mas o verbo está no passado. O menino sabe que isso é um adeus.*

Oskar sobreviveu até chegar ao hospital, mas morreu mais tarde, naquele mesmo dia. Nós o trouxemos para casa. Ele está ajudando as plantas a crescerem no nosso jardim, em seu campo de caça.

Chegada ao destino

Minha madrinha, irmã da minha mãe, está morrendo. Ela desenvolveu um tumor cerebral aos 80 e poucos anos. Está com dificuldades para encontrar as palavras certas, mas entende tudo que lhe dizem. Recusou a radioterapia ("Só vai prolongar o sofrimento", disse ela, argumentando que teria uma vida mais longa, mas sem qualidade, uma vez que sua mente estaria afetada) e aceitou o fato de que sua expectativa de vida é curta. Está preocupada com quem vai tomar conta de seu marido semi-inválido ("Sou eu quem cuida dele!"), mas, em relação ao resto, está em paz.

Com o apoio da família e dos vizinhos, ela conseguiu passar seu aniversário em casa, mas teve várias convulsões e foi internada no hospital grande e indescritivelmente feio de sua cidade. Está em uma enfermaria, em um quarto lateral; as persianas sacodem por causa da corrente de vento que entra pelas janelas mal vedadas. O calor humano ali, no entanto, compensa o que o edifício não tem. A equipe de cuidados paliativos tem sido de grande ajuda e o pessoal da enfermaria foi avisado de que "meu sobrinho, que é especialista nessas coisas todas aí", vai chegar. Apesar de misturar os gêneros na propaganda que faz da minha especialidade, todos me recebem bem.

– Sua tia é um amor – me dizem – e morre de orgulho de você! – Então percebem que usaram a palavra que começa com "M" e se afastam, com o rosto vermelho de vergonha.

Viajei de trem com minha filha, agora uma jovem de 17 anos. Meus pais estão a caminho, de carro, e meu filho foi nos buscar na estação, porque a universidade onde ele estuda fica na mesma cidade. Já faz muito tempo que enterramos aquele peixe (e também, com o passar do tempo, o gato, vários hamsters, outros peixes e os coelhos, que foram decapitados pela raposa local) e ele é agora um jogador de rúgbi alto, musculoso, que ama festas e continua falando alto, exalando alegria de viver. A irmã é suave e silenciosa, mais reservada, inclinada a ponderar primeiro e falar depois, a intuir os sentimentos dos outros e oferecer o consolo de um aperto carinhoso de mão.

Entramos no quarto de titia. Ela é pequenina e está pálida, deitada em uma cama enorme. Veste uma camisola do hospital e as bordas amarelas contrastam com a cor de sua pele. Um de meus primos está em uma cadeira ao lado da janela. Ele olha para o alto, com ar de desespero; não sabe como se comportar naquela situação. No entanto, viajou metade de um dia para sentar-se ali, para estar disponível e mostrar seu amor. Titia parece adormecida, mas meu gigante gentil

exclama:

– Aí, tia! Gostei desse seu pijama!

Ela abre um olho e sorri, reconhecendo as pessoas na sala, uma por uma, sorrindo por nos ver ali. Então, com os olhos cheios de lágrimas, declara:

– Vocês vieram de tão longe!

E começa a chorar. Meus pais chegam e cumprimentam os netos e o sobrinho e, em seguida, minha tia; eles a visitam todos os dias. O rosto dela se inclina para a direita e ela não consegue mover o braço direito. Percebo que meu primo está sentado do lado direito da cama. Provavelmente, ela não consegue vê-lo. Aos poucos, o tumor cerebral está destruindo sua capacidade de enxergar, sentir, perceber, mover-se ou interagir com o lado direito do corpo e do mundo ao seu redor.

Todos nós pegamos cadeiras e nos sentamos. Conduzo meu primo para o lado esquerdo de titia e ela fica muito feliz ao vê-lo. Eu trouxe um hidratante; pego a mão direita da minha tia, crispada como uma garra, e peço à minha filha para pegar a esquerda: juntas, massageamos sua pele.

Ela sorri e diz:

– Isso é gostoso.

As conversas no quarto são esporádicas. Meus pais parecem cansados.

Minha filha está sendo corajosa, mas percebe a tristeza no rosto dos familiares.

– Vamos – eu digo a ela –, vamos ver se conseguimos chá para todos. –

Atravessamos os corredores de concreto, seguindo as indicações para a cafeteria. O gigante gentil lidera o caminho (ele frequenta o setor de emergência com regularidade devido aos acidentes nas partidas de rúgbi), enquanto sua irmã e eu o seguimos. Ela está pálida, silenciosa e tensa.

– Estou muito orgulhosa de vocês dois – declaro enquanto procuramos a cafeteria. – Vocês estão fazendo tudo tão direitinho. Conversaram, foram gentis com seus avós, foram tão amorosos com a titia.

– Bem, mamãe – comenta o gigante gentil –, você e papai passaram a

vida inteira nos preparando para isso. Na escola, ninguém falava sobre morte. Na nossa casa, porém, era apenas uma Coisa que acontecia. Então está tudo bem. Sabemos o que esperar. Não temos medo. Podemos enfrentar isso. É o que você queria para nós, que não tivéssemos medo.

Chegamos à cafeteria. Abraço os dois. Não estou certa de que meu gigante fale por ambos: minha linda menina parece chorosa e aflita. Mas isso é normal também. Porque nós *podemos* fazer isso. Podemos acompanhar titia nos últimos dias da sua vida, amando-a e lembrando como ela foi importante nas nossas vidas, sabendo o que esperar enquanto ela dorme cada vez mais e acorda cada vez menos; sabendo que ela se tornará menos capaz de falar; sabendo que o final será suave.

E, quando o momento chega, na verdade várias semanas depois, é mesmo suave. Ela está pronta. E nós também.

Quando falamos de maneira aberta e honesta com nossos filhos, esperamos que eles se sintam seguros para fazer suas perguntas, expressar suas ansiedades e acolher sua tristeza diante da morte. Isso não fez deles pessoas excessivamente sentimentais; não os fez ter medo de correr riscos e aproveitar as oportunidades da vida. Parecem ter sobrevivido intactos aos nossos esforços.

Cada família vai encontrar a própria maneira de lidar com os Fatos da Vida. Precisamos nos lembrar de que os Fatos da Morte têm a mesma importância e devem ser reconhecidos e discutidos.

O som do silêncio

É sempre difícil para uma família discutir uma má notícia. Às vezes, se ela é revelada apenas ao paciente, ou a um parente, esse indivíduo pode ter que carregar o fardo de uma verdade que não ousa dizer. Isso pode produzir uma conspiração de silêncio que isola as pessoas umas das outras no exato momento em que mais precisam recorrer à força e ao apoio mútuos. É possível estar solitário, apesar de rodeado por uma família amorosa, quando cada um guarda seu conhecimento secreto em nome do amor e da proteção do outro.

Quando os médicos trazem más notícias, seria bom assegurar-se de que as pessoas certas estão presentes para ouvi-las, refletir sobre elas e apoiar umas às outras. Isso permite que as famílias compartilhem sua tristeza ou preocupação e evita isolar alguém na Gaiola dos Segredos Solitários. Essas conversas difíceis podem ser um desafio em uma clínica movimentada ou

em uma ronda pela enfermaria, mas evitá-las é um grande desserviço para o paciente e sua rede de apoio – como eu descobri de forma inesquecível e chocante.

É uma manhã clara de primavera. Bato à porta da frente de uma casa geminada em uma comunidade de carvoeiros cuja mina foi fechada há décadas; agora, os jovens se mudam para a cidade na primeira oportunidade que aparece. As gerações mais velhas, pais e avós, ainda são muito unidas e o médico local me pediu conselhos para lidar com os sintomas abdominais de uma mulher com câncer de ovário avançado, sem cura possível pelos tratamentos disponíveis. Ela mora com o marido, com quem está casada há 50 anos, na casa para onde se mudaram quando ele era um mineiro orgulhoso, e ela, a noiva perfeita.

Espero à porta e observo uma borboleta esvoaçar pelo diminuto jardim da frente, porém lindamente cuidado. Um gramado do tamanho de uma

grande pedra de pavimentação está rodeado por arbustos maduros com botões de flores, jacintos e narcisos brancos. Sob as flores, aguerridos bulbos de tulipas crescem na direção da luz do sol. Os narcisos mais frágeis foram podados e suas folhas, amarradas com nós. Isso é trabalho de um jardineiro exigente.

Através do vidro fosco, vejo uma figura aproximando-se da porta da frente, que se abre para revelar um rosto ansioso. O homem põe um dedo sobre os lábios.

– Você é do hospital de cuidados paliativos? – pergunta, nervosamente, sem abrir a porta o suficiente para me permitir entrar. Quando começo a dizer sim, ele faz sinal para eu me calar, vibrando o dedo indicador contra os lábios, e explica: – Ela não sabe! Entre em silêncio.

Ele escancara a porta e me conduz a uma sala pequena e limpa, com vista para aquele jardim encantador. Há ornamentos e bugigangas em abundância: estatuetas de porcelana, conchas exóticas, figuras de barro feitas por crianças, animais de vidro e uma variedade de miniaturas de equipamentos de mineração esculpidas em carvão. A coleção cobre um aparador, preenche um armário de canto bem alto, enfeita o console da lareira vitoriana e desce em cascata ao longo do parapeito da janela, todas as peças impecáveis e brilhantes, obviamente limpas e espanadas com regularidade obsessiva. Além de nós, não há ninguém na sala. *Onde está minha paciente?*

O homem gesticula para eu me sentar. Ele permanece em pé, andando ansiosamente, enquanto me adverte:

– Você não deve dizer a ela. Ela não poderia lidar com más notícias.

Confie em mim, eu sei como ela é.

– Dizer a ela o quê? – Não sei se ele se refere aos cuidados paliativos ou ao diagnóstico de câncer.

– Ela não sabe que é câncer. Acha que é apenas fluido na barriga e que os médicos estão procurando um tratamento – sussurra, depressa, olhando para os lados para verificar se fechou a porta. – Ela morreria se soubesse a verdade.

Ó, céus. Isso é muito esquisito. É verdade que ele a conhece melhor do que ninguém; no entanto, quando as famílias tentam "proteger" um ente querido, quase sempre o tiro sai pela culatra. Já vi isso muitas vezes. Tenho consciência de que não sou da família e que, na casa dele, devo respeitar as

regras que impõe. Sei também que ele não é meu paciente e que estou aqui para ajudar sua esposa. Terei que trilhar um caminho que exige muito cuidado, respeito e bondade. Só assim poderei fazer o que for melhor para ela, sem assustá-lo a ponto de me pedir para ir embora ou desviar a conversa.

Pergunto como ele gostaria que eu o chamasse. "Sr. Arthurs"? Ele relaxa um pouco e diz:

– Me chame de Joe. E ela é Nelly. Apelido de Eleanor.

– Obrigada, Joe. Eu sou a Dra. Mannix, mas a maioria das pessoas me chama de Kathryn.

Em seguida, digo a ele que foi bom que ele tivesse me alertado.

– O senhor conhece Nelly melhor do que qualquer pessoa e sei que está fazendo um esforço enorme para cuidar dela e evitar que fique preocupada.

Há quanto tempo estão casados?

Joe revela que foram namorados na infância e que celebraram 50 anos de casamento há alguns meses. Ele mostra um prato de porcelana preso à parede, com um retrato da rainha Elizabeth II.

– Esse é o presente de bodas de ouro que a família nos deu. Somos grandes admiradores da rainha – afirma, com orgulho. – Ela jamais perde a dignidade. Algumas pessoas não valorizam mais isso.

– Joe, eu agora gostaria de conhecer Nelly e ver como posso ajudá-la.

Por favor, venha comigo, para avaliar se estou dizendo as palavras certas. –

Ele se senta no braço de uma poltrona; parece menos tenso. – Prometo que só vou responder ao que ela me perguntar, porém não vou mentir. Se ela me pedir a verdade, vou ter que lhe dizer tudo aquilo que eu achar que ela conseguirá administrar. Confia em mim?

Joe evita meus olhos e remove uma poeira imaginária do encosto da poltrona.

– Não vai falar de câncer? – indaga.

– Não, a menos que Nelly toque no assunto – respondo, e ele se mostra satisfeito.

Joe me conduz pela sala pequenina e arrumada até a escada estreita que leva a um quarto logo acima. Ali, em meio a lençóis floridos e almofadas, apoiada em travesseiros, está Nelly, a luz da vida de Joe.

– Esta é uma médica diferente, Nelly – explica ele, olhando diretamente para mim e transmitindo uma mensagem bem clara: "Olhe lá o que você vai

fazer!"

Nelly estende a mão para apertar a minha e, em seguida, indica uma cadeira perto da janela, ao lado da cama, onde devo me sentar. Joe fica parado à porta, esfregando o chão com os pés, ansioso. Nelly pede a ele que pegue um banquinho no banheiro e se sente, "pelo amor de Deus". Ele resmunga e obedece, enquanto eu me apresento. Joe volta como um foguete para ver se já pronunciei alguma palavra proibida, como "cuidados paliativos", "câncer" ou "morte". Explico que sou especialista em gestão de sintomas e que o clínico de Nelly pediu minha opinião sobre sua barriga inchada. Joe suspira aliviado e se senta no banco, ao lado da mulher. Eles olham para mim do outro lado do redemoinho de flores da roupa de cama.

Através da janela ao meu lado, tenho uma visão ampla e maravilhosa do vale, com o véu verde translúcido do desabrochar da primavera

cobrindo toda a mata ao longo do rio. A antiga entrada da mina se destaca acima das árvores. Nelly está sentada como uma rainha em meio aos travesseiros.

Observo sua figura cansada e a barriga gigantesca. Deve ser muito desconfortável. Ao lado dela, Joe se empoleira em seu banco alto, como um suricato montando guarda, olhos fixos em meu rosto, a mão apertando a de Nelly.

– Nelly, você tem uma vista fantástica de sua cama – começo, de uma maneira que não perturbe Joe. – Está se sentindo bem o suficiente para apreciá-la?

Nelly olha para a janela.

– É como assistir a um filme sobre as estações do ano – responde ela, sorrindo. – Eu vi aquelas árvores crescerem até a entrada da mina. Antes, dava para observar Joe caminhando de volta para casa depois do trabalho, descendo a colina. Cada minuto é diferente: a luz, as nuvens, as cores.

Adoro olhar tudo isso. Mesmo me sentindo tão mal...

– Conte-me sobre a doença – peço, e o pescoço de Joe fica tenso.

Nelly descreve o que eu já esperava. Sua barriga está tão inchada que ela mal consegue comer, mas ainda tem "coisas lá dentro" que sobem em forma de vômito, em volumes surpreendentes, duas vezes por dia. Ela sente náuseas constantes. Seus intestinos não parecem estar funcionando. As pernas estão ficando instáveis.

– Joe é muito paciente – prossegue ela – e me ajuda a caminhar até o banheiro quando preciso. Mas está ficando difícil. Não tenho mais energia

ultimamente...

– Claro, você não come nada! O que você quer? – interrompe Joe bruscamente.

Ela o olha com calma e diz:

– É muito difícil, meu amor. Eu tento. Tomei aquele sorvete hoje de manhã.

– O que a incomoda mais, Nelly? – pergunto. – A náusea? O mal-estar?

A falta de energia? Ou alguma outra coisa?

Joe olha para mim do outro lado da cama.

Nelly faz uma pausa antes de responder:

– É uma mistura de coisas, na verdade. É difícil concentrar-se no que quer que seja quando você está doente... – Eu a compreendo. A dor é desagradável, mas pode ser afastada da consciência imediata por alguma forma de distração. Só que a náusea é uma experiência avassaladora, que se sobrepõe a tudo, irrita e corrói a alma.

– Mais do que qualquer outra coisa, é a fraqueza que me preocupa –

prossegue Nelly –, porque parece estar piorando. Joe quer que eu coma e se esforça tanto para preparar lanches deliciosos! Detesto vê-lo tão triste e desapontado quando eu nem consigo olhar para a comida... – Ela observa o marido com tristeza e aperta a mão dele. – A pior parte é decepcionar o meu Joe.

Ele ensaia um protesto, mas ela ergue a outra mão para interrompê-lo e, em seguida, pergunta:

– Joe, você ofereceu à médica uma xícara de chá? – O marido balança a cabeça e ela exige que ele o faça já, "que falta de educação da parte dele".

Relutante, Joe sai do quarto, não sem antes apontar o dedo para mim e movimentar os lábios longe dos olhos de Nelly. Sorrio para ele, um sorriso tranquilizador (espero), e nós o ouvimos descer a escada com passos pesados.

– Qual é a sua principal preocupação em relação a Joe, Nelly? –

pergunto assim que ficamos a sós. A resposta não me surpreende.

– É que ele não está pronto para admitir quão ruim está a situação – diz ela. – Não consigo nem imaginar como ele vai se virar sem mim.

– Sem você...?

Ela me encara e declara:

– Você deve saber que eu tenho câncer. Me contaram meses atrás, no hospital. Porém, Joe não sabe, e eu não sei como contar. Ele é um mineiro grande e valente por fora, mas, por dentro, tem o coração mole, não suporta ver ninguém triste.

Ouvimos o apito da chaleira vindo lá de baixo. Temos uns dois minutos antes da volta de Joe.

– A semana costuma lidar com grandes problemas sozinha, Nelly? Ou, no passado, você e Joe compartilhavam tudo? – Não é hora de mudar a maneira como o casal sempre viveu, mas tenho a sensação de que eram parceiros.

– Ah, formamos uma grande dupla. Educamos cinco filhos juntos – os olhos dela cintilam em direção à entrada da mina, além da janela – e resistimos a muitas tempestades. Ele pode ser sentimental, mas juntos podemos enfrentar qualquer coisa.

– Menos o câncer, Nelly? – pergunto da maneira mais delicada que consigo.

Ela olha para a barriga, enfia a mão na manga da camisola e pega um lenço. Então enxuga os olhos e responde:

– Isso vai partir o coração dele. Eu sei que preciso contar, mas não sei como.

Um tilintar de porcelana escada acima anuncia a volta de Joe. Ele coloca a bandeja no banquinho do banheiro, olha para Nelly, vê suas lágrimas e fica vermelho de fúria. Vira-se para mim e exige saber:

– Você está perturbando a minha esposa?

– Não, Joe, não está – interrompe Nelly, com firmeza e doçura ao mesmo tempo. – Agora, sirva o chá, por favor, meu bem.

Joe vira-se para servir o chá e percebo que suas mãos tremem quando pega a delicada leiteira. Ele olha para mim, com suspeita. Tento sorrir e digo que gosto com bastante leite, se possível. Ele serve chá fraco para mim, médio para si mesmo e então mexe a chaleira para obter uma mistura mais forte para Nelly.

– Biscoitos, Joe? – diz ela. – Deve haver na lata.

– Mas... – Joe não quer nos deixar sozinhas de novo, então ela ergue uma sobrancelha imperiosa e ele sai do quarto.

– Coloque-os em uma travessa decente! – ordena ela enquanto ele desce a escada. Assim que ouve os pés dele no andar de baixo, Nelly se inclina

para a frente, sobre a barriga grande como uma bola, e diz: – O que posso fazer? Como posso dizer a ele?

É de cortar o coração perceber como cada membro desse casal amoroso está vivendo uma mentira solitária, um tentando evitar o sofrimento do outro. O silêncio deliberado entre eles está crescendo tão depressa quanto o câncer de Nelly, e talvez jamais tenham a chance de dizer adeus, a menos que o impasse seja solucionado.

– Nelly, qual foi a pior coisa com que vocês tiveram que lidar juntos?

Ela responde imediatamente, mas de maneira distante, como se não quisesse ouvir as próprias palavras.

– Quando nosso filho foi morto na mina. Ele tinha 17 anos... só 17 anos.

Houve uma explosão. Três mortos. Partiu o coração de Joe... e o meu. Só conseguimos superar essa dor com muita conversa. Conversando e conversando. Dizendo o nome dele... Kevin. Ninguém mais diz o nome dele...

Joe apareceu à porta sem que percebêssemos. Aproximei-me de Nelly para ouvir melhor as lembranças que ela revisita com voz suave. Ele se senta na cama, de costas para mim, e pega a mão da esposa.

– Por que está chorando, minha querida? – pergunta, gentilmente, a outra mão segurando o rosto dela e enxugando uma lágrima.

Ela balança a cabeça com tristeza e olha para baixo.

– Joe, Nelly está me contando sobre o lindo casamento de vocês e sobre como são grandes parceiros. Ela me disse que você é um marido maravilhoso e que, juntos, vocês formam uma grande dupla. – Joe se vira para olhar para mim. Os olhos de Nelly estão fixos nele. – Nelly me falou também que a única maneira que encontraram para lidar com a morte de Kevin foi conversando um com o outro. Muitas e muitas vezes.

Joe olha de novo para Nelly, que não desvia seu olhar do dele enquanto prossigo:

– E Nelly acha que precisa compartilhar as partes difíceis dessa doença com você daquela mesma maneira, não é, Nelly?

Ela concorda, sem tirar os olhos de Joe.

– Nelly, Joe, eu aprendi muito sobre vocês em um tempo tão curto. –

Minha boca está seca, a língua estala enquanto falo. Há tanta coisa em jogo aqui, e eu me esforço desesperadamente para não piorar a situação. – Vocês

se amam muito e ambos querem evitar que essa doença entristeça o outro.

Vocês dois me disseram isso.

Joe toma fôlego para falar, mas Nelly não deixa:

– Ouça, meu amor. Apenas ouça. – Ela está me dando permissão para continuar.

– Nelly, você me contou que se sente cada vez mais fraca e que está preocupada, com medo de não melhorar. – As sobrancelhas de Joe se levantam e ele pisca para ela. – Joe, você me disse que está muito preocupado com Nelly, mas não conversa sobre a doença dela para não a aborrecer. – É a vez de Nelly ficar surpresa. – Então, a impressão que eu tenho é que, apesar de Nelly ser a pessoa que está doente, ambos estão *sofrendo* – enfatizo a palavra –, sofrendo dessa doença. E cada um de vocês está sofrendo sozinho. Nelly está aqui em cima, preocupando-se com Joe. E

Joe está lá embaixo, preocupando-se com Nelly... Imagino que vocês suportariam melhor o sofrimento se pudessem conversar sobre o que está acontecendo.

Nelly olha para Joe. Ele recua um pouco, como se tivesse medo do que ela pode dizer. Nelly, porém, é agora uma mulher com uma missão. Este é o seu momento.

– Eu estou morrendo, Joe – diz ela, simplesmente, e ele deixa pender a cabeça e começa a soluçar. – Estou morrendo, e nós dois sabemos disso.

– Shh, Nell, não! Podemos vencer isso!

Ele chora, mas ela segura as mãos do marido e diz:

– Joe, é câncer. Me disseram no hospital. Eu só não sabia como lhe contar.

– Você sabia? – pergunta ele, admirado. – Você sabia o tempo todo?

– Sabia, meu bem – confirma ela, e Joe leva as mãos da amada aos lábios e chora.

– Pensei que eu fosse o único que sabia – diz ele, entre soluços –, e estou vendo você cada dia mais fraca. Ah, Nell. Minha pequena Nelly. – Ele balança o corpo para trás e para a frente, chorando e beijando os dedos da mulher.

Silenciosamente, eu me levanto da cadeira e dou a volta na cama. Pego a bandeja de chá e saio do quarto, tomando cuidado ao descer a escada íngreme com a preciosa porcelana. Eles não precisam de mim ali. Entro na pequena cozinha para encher a chaleira que assobia e começo a preparar um

chá de simpatia, como aprendi há muito tempo graças aos ensinamentos da Enfermeira das Xícaras de Chá de Borda Dourada.

A cada suspiro (estarei atento a você) *O processo de morte é identificável: há fases definidas e uma sequência previsível de eventos. Nas gerações que viveram quando a morte ainda não ocorria em hospitais, esse processo era de conhecimento comum, testemunhado muitas vezes por aqueles que viveram além dos 30 ou 40 anos. Na maioria das comunidades havia mulheres experientes que amparavam os pacientes e as famílias durante e após a morte, da mesma forma como faziam (e ainda fazem) durante e após o parto. A arte de morrer tornou-se uma sabedoria esquecida, mas cada leito de morte é uma oportunidade de restaurar essa sabedoria para aqueles que continuarão vivos, de modo que se beneficiem dela quando enfrentarem outras mortes no futuro. Inclusive a própria.*

– Você pode vir agora? – pede a enfermeira de uma equipe que conhecemos bem; ela faz parte de um grupo excelente e a equipe de cuidados paliativos sempre gosta de trabalhar ao lado deles.

Dessa vez, ela parece desesperada. Liga para o nosso departamento porque está preocupada: acha que uma guerra está prestes a começar em torno da cama de uma paciente em estado grave. A paciente, Patricia, está em processo de morte por insuficiência cardíaca há várias semanas. No começo, ficava acordada, mas era incapaz de se movimentar muito além dos limites da cama por causa da falta de ar e do peso e do inchaço das pernas; depois, ficou alegremente presa ao leito, onde recebia visitantes que chegavam com uma fartura de chocolates e frutas (todos proibidos em sua dieta, que deveria favorecer o coração e evitar a falência dos rins, o que ela simplesmente ignora). Nos últimos tempos, ela tem dormido boa parte do dia: é o padrão habitual, como os médicos explicaram à sua grande

e amorosa família. Os parentes repetem isso com frequência uns para os outros, como um mantra; como se quisessem avaliar o avanço da doença à medida que a matriarca se aproxima da morte. Ela está acompanhada por

três filhas, dois filhos e um bando de netos adolescentes – mas todos se perguntam quando o "Nosso Billy" vai aparecer.

E então "Nosso Billy" chegou. Na véspera, o chefe do setor onde Patricia está internada discutiu o estado de saúde da paciente com o diretor da prisão de segurança máxima onde Nosso Billy atualmente está cumprindo pena. O diretor concordou que Billy poderia visitar a mãe, cuja expectativa de vida parece ser de apenas alguns dias. Billy chegou com os pulsos acorrentados a dois guardas, sinal de que pode tentar fugir ou fazer mal a alguém se ficar sozinho e sem correntes. Prefiro nunca saber o motivo da prisão, seja de um paciente, seja de seus familiares; é mais simples nos conhecermos como dois seres humanos em um momento que já é tão difícil.

Parece que Nosso Billy não está feliz com os cuidados que a mãe vem recebendo. Nem um pouco feliz. Ele quer saber quando ela vai acordar; quer saber por que lhe dão "aquele troço" que a deixa tão sonolenta; quer saber quando foi que os hospitais britânicos começaram a tratar as mulheres velhas pior do que tratam os animais. Ele não está feliz. Essa equipe é perfeitamente capaz de lidar com parentes insatisfeitos, mesmo que estejam algemados. Deve haver algo mais nessa história. Sonia, nossa enfermeira-chefe, dirige-se à enfermaria para investigar.

Ela encontra o lugar em completo tumulto. Todas as enfermeiras estão chateadas. Uma das médicas residentes chora na sala dos médicos. O

pessoal da limpeza informa que só limpará o quarto de Patricia em duplas.

A enfermeira chama Sonia à sua sala e fecha a porta. Ela explica que

"Nosso Billy" é o caçula dos seis filhos de Patricia e sempre foi considerado o favorito. Suas irmãs o descrevem como um "menino mimado" e sua primeira sentença de prisão foi por...

– Não me diga, é melhor não saber – interrompe-a Sonia, então a enfermeira prossegue dizendo apenas que Billy teve problemas com a lei durante toda a vida adulta.

Sua sentença atual está sendo cumprida em uma prisão de segurança

máxima, o que implica, no mínimo, um crime com uso de arma de fogo ou lesões corporais graves. As irmãs estão furiosas com Billy e Patricia está perto demais da morte para perceber que o filho está aqui. Ele culpa as irmãs, afirmando que deixaram para chamá-lo tarde demais, que sedaram a mãe, que só queriam se vingar dele.

Os comentários irritados e desagradáveis de Billy estavam perturbando o pessoal da limpeza; ele fez ameaças pessoais aos enfermeiros e chamou a jovem médica de "lixo". Nervosas, as filhas pediram ao médico que desse a Patricia alguma coisa "para acordar mamãe, para que ela saiba que Nosso Billy está aqui". Não fizeram isso em reação às provocações dele, mas sim por amor à mãe, que sente muitas saudades de Nosso Billy. Só que Patricia não está sob sedação; está simplesmente morrendo. Não há remédio para despertá-la. Foi a compaixão das filhas pela mãe e pelo irmão, e não a arrogância e os xingamentos de Billy, que levou a médica às lágrimas.

Sonia e a enfermeira-chefe entram no quarto de Patricia. Ela está deitada de lado, de costas para a porta; a cabeceira da cama está levantada para reduzir o líquido nos pulmões, resultado da incapacidade do coração de bombear o sangue pelo sistema com alguma eficiência. Patricia está respirando profunda e lentamente, e há um barulho, um som borbulhante, a cada expiração e inspiração. Seus lábios estão escuros. A enfermeira apresenta Sonia a Carly, a filha em vigília no momento, e a Billy, sentado entre os guardas. Sonia cumprimenta todos, contorna a cama e vai até a cabeceira de Patricia.

– Olá, Patricia, eu sou Sonia – anuncia ela perto do ouvido da paciente.

– Estou aqui com Carly e Billy. Você consegue abrir os olhos?

– Que mulher mais idiota – zomba Billy. – Você não reconhece uma pessoa sedada até a morte quando está diante dela?

Sonia o ignora. Ela observa a respiração de Patricia e mede a pulsação.

A respiração torna-se mais rápida e superficial, mas o som borbulhante persiste.

A enfermeira-chefe volta-se para Carly, Billy e os guardas. Para surpresa de todos, ela primeiro aborda os guardas.

– Vocês precisam usar essas algemas? – pergunta. – Como esse homem pode abraçar a mãe com essas coisas nos pulsos? Acham que ele está

com pressa de sair?

Billy parece assustado e, depois, impressionado, ainda que a contragosto. Os guardas conversam entre si e decidem que as algemas e a corrente podem ser removidas. Billy esfrega os pulsos, admirado, e fica de pé. Os guardas se levantam de imediato atrás dele, mas Billy caminha devagar em direção à mãe. Ele está chorando.

Sonia pede aos guardas que saiam do quarto. Há apenas uma saída, Billy está seguro ali e precisa de um pouco de privacidade.

– Eu sou a enfermeira responsável e sei que posso pedir isso. – Sonia sabe ser magnífica quando necessário, e essa é a ocasião certa. A outra enfermeira concorda e Carly faz sinal de positivo para Billy. Os guardas deixam o quarto e Sonia agradece com sincera cordialidade quando eles se retiram, assegurando que ela assumirá a responsabilidade por Billy enquanto ele estiver sozinho com a mãe. Ela olha para o rapaz e diz: – Não me faça me arrepender disso, Billy.

Billy está sem palavras.

Duas enfermeiras seniores voltam sua atenção para a paciente. Decidem mudar a posição de Patricia na cama, para ver se isso reduz o ruído borbulhante da respiração. Com mãos suaves e experientes, elas rolam a paciente no colchão, seguram-na com as costas mais eretas, ajustam e afofam seus travesseiros e, delicadamente, recostam-na outra vez.

Descrevem em voz alta o que estão fazendo, conversando com Patricia durante todo o procedimento. Ainda profundamente inconsciente, mas meio sentada na cama e com almofadas sob cada braço, ela agora respira com movimentos lentos e curtos, mas há menos ruído.

Sonia reorganiza as cadeiras para que Carly e Billy fiquem sentados um de cada lado de Patricia, segurando uma das mãos da mãe. Billy tenta entrelaçar os dedos, enquanto Carly acaricia o braço.

A enfermeira se afasta e Sonia fala com a família:

– Vocês estão percebendo como o padrão da respiração oscila entre rápido e ofegante, depois lento e com um pequeno ronco?

Billy e Carly olham para Patricia e Carly conta que esse tem sido o padrão há dois dias.

– É um sinal de profunda inconsciência – explica Sonia. – Isso significa

que sua mãe está em coma. Entendem o que eu quero dizer?

Billy toca os dedos de Patricia. Ele morde o lábio e assente.

– Como uma lesão na cabeça? – pergunta.

– Exatamente o mesmo processo, Billy, mas isso não é por causa de uma lesão, é o que acontece com todos nós enquanto nosso cérebro se desliga. Quando estamos chegando ao fim da nossa vida.

Ela faz uma pausa. A sala fica em silêncio, exceto pelo leve ronco da respiração de Patricia. Não há mais o ruído borbulhante.

– Sabemos de pessoas com lesões na cabeça que melhoram – diz Sonia, medindo as palavras – e que, mesmo as pessoas profundamente inconscientes, percebem os sons ao seu redor. Elas ouvem as nossas vozes, as vozes de vocês. Ouvir a voz certa pode acalmar uma pessoa agitada; ouvir uma voz de que ela não gosta pode aumentar a agitação. É por isso que as enfermeiras falam com sua mãe quando cuidam dela. Sabemos que ela está profundamente inconsciente, mas queremos tratá-la com respeito e dignidade.

Billy parece pensativo. Em seguida, dá um suspiro profundo e uiva:

– Mamãe, sou eu, Billy! Estou aqui, mamãe! Estou aqui... Eu te amo, mamãe! Eu te amo. Eu sinto muito... – Seu choro o impede de continuar.

– É isso aí, Billy. É exatamente a coisa certa a fazer. Continue falando.

Fale com ela. Falem um com o outro. Deixem que ela ouça a voz de vocês.

Em seguida, Sonia chama de novo a atenção para as implicações do padrão de respiração de Patricia. Essa é a "respiração periódica", um sinal de que o fim da vida está próximo.

– Carly, onde está o restante da família? – indaga Sonia, e Carly explica que, como a mãe está mal há tanto tempo, eles fizeram um esquema de revezamento, para garantir que alguém estivesse sempre com ela e todos pudessem descansar o suficiente. Sonia diz que esse é um ótimo plano; acrescenta que é bom trabalhar com uma família cujos membros cuidam tão bem uns dos outros. – Mas eu acho que está chegando o momento de todos se juntarem, Carly, porque... Ouça. Você percebe as longas pausas na respiração de sua mãe de vez em quando?

Todos prestam atenção: não há som da respiração de Patricia por cinco segundos, 10 segundos, quase 20 segundos... Sonia está prestes a declarar que Patricia morreu quando uma inspiração profunda, que faz a paciente estremecer, traz de novo a respiração rápida, ofegante e superficial.

– Esse será o padrão de respiração agora – explica Sonia. – Rápido no início; em seguida, mais e mais lento, depois uma longa pausa, e então o padrão começa de novo. – Carly e Billy assentem, olhando de Patricia para Sonia, depois de volta para a mãe em silêncio. – E uma das vezes em que ela estiver respirando muito devagar – prossegue Sonia, com clareza e cuidado (ela sabe que tem uma mensagem importante a transmitir) –, ela irá expirar e então simplesmente não vai respirar outra vez. Com muita serenidade. E talvez muito em breve. – Ela faz uma pausa para ter certeza

de que eles entenderam e, em seguida, pergunta: – Então, vamos chamar os outros?

Sonia percebe que a respiração de Patricia se torna mais suave. Os músculos de seu rosto relaxaram tanto que a boca está aberta. O tempo está se esgotando. Como é avalista do comportamento de Billy, Sonia não pode sair da sala, então decide pressionar o botão para chamar a enfermagem. A enfermeira-chefe enfia a cabeça pela porta.

– Talvez o tempo esteja ficando curto – diz Sonia. Sua voz é calma, mas a comunicação entre enfermeiras é clara. – E Carly deve ficar aqui, por isso gostaria que alguém chamasse o resto da família.

A colega entende a mensagem e a urgência.

– Você não acha melhor ligar para Bella primeiro, Carly, e pedir a ela que avise a todos?

– Sim, diga a Bella para avisar Gabby e vir imediatamente. Eu falo com os meninos. Diga a ela que vou fazer isso – pede Carly, o rosto vermelho, mexendo na bolsa para pegar o celular. – E, enfermeira – diz ela –, avise a ela que o Nosso Billy está aqui.

Enquanto isso, em uma enfermaria cirúrgica não muito longe dali, estou com outra família em torno de um leito de morte diferente. O paciente é Brendan, um homem de meia-idade que tem câncer de esôfago com várias metástases. Ele é um carpinteiro que trabalha como autônomo e, embora tenha sentido azia e dificuldade para engolir durante meses, esteve ocupado demais com suas tarefas para ir ao médico. Agora, o câncer abriu um orifício no tórax, a partir do

esôfago; um dos pulmões entrou em colapso; sucos gástricos espalharam-se pela cavidade torácica e ele está morrendo.

Nossa equipe tem trabalhado para administrar as dores no peito e a falta de ar, e ele passou o dia desperto e confortável o suficiente para conversar com a esposa, Maureen, e orar com o capelão, que tem sido um grande apoio para o casal.

Eu vim à enfermaria para me encontrar com o irmão de Brendan, Patrick, que acaba de chegar da Irlanda. Agora, Brendan está pacificamente inconsciente em sua cama. A respiração do paciente é superficial e lenta

quando eu chego e cumprimento Patrick, Brendan (porque sempre conversarmos com as pessoas inconscientes) e Maureen.

– Não posso acreditar! – protesta Patrick, andando de um lado para outro à beira do leito. – Há alguns dias eu estava falando com ele por telefone e agora olhe só! É inacreditável! Por que ninguém está fazendo nada? Ele ainda é jovem! Vocês não podem simplesmente deixá-lo morrer!

Sento-me ao lado da cama. De alguma forma, isso passa uma mensagem de solidariedade, de estar preparada e disponível, mesmo que apenas por um tempo. Observo Patrick (Paddy) andar de um lado para outro e vejo a expressão tensa e estressada de Maureen. Foi generoso da parte dela chamar o abalado cunhado nesse momento difícil.

Maureen é uma alma compassiva. Ela e eu passamos os últimos dias discutindo como preparar os filhos adolescentes para a morte do pai. Ela tem agido de forma inspirada: revelou a terrível situação do pai, levou-os para visitá-lo, ajudou-os a lhe dizer quanto o amam, explicou o que vai acontecer quando ele estiver morrendo, exatamente como eu explicara a ela, e deu aos filhos a escolha de estar ou não presentes. Hoje eles foram para a escola (ela até avisou à direção para que seus meninos recebam apoio), mas um amigo está de prontidão para trazê-los de imediato, se necessário.

Agora, porém, é a hora de abordar a angústia do tio Paddy, antes da chegada dos meninos.

A respiração de Brendan muda novamente. Ele entra em outro período de respiração profunda, ruidosa, e a saliva e as secreções no fundo de sua garganta borbulham a cada movimento. Paddy para quieto um instante para ouvir; em seguida, grita:

– Preste atenção nisso! Escute! Está gemendo! Ele está em agonia!

Essa é uma situação comum. As pessoas que nunca viram alguém morrer, que não estão familiarizadas com o processo, podem interpretar mal o que veem e ouvem. Em geral, acreditam que seus piores temores estão se cumprindo. Paddy ouve o barulho rouco do ar passando através de fluidos e o ronco profundo da respiração irregular; para ele, seu amado irmão está gemendo.

– Você não deixaria um cão sofrer assim! – grita ele. – É uma vergonha!

Não pode fazer alguma coisa? Não pode fazer com que ele não sofra desse jeito?

Existe alguém no quarto que anseia pelo fim desse sofrimento, mas não é Brendan. Brendan está tão profundamente inconsciente que não tosse nem engole para se livrar dos líquidos acumulados em sua garganta. Ele não percebe nada do que se passa. Por outro lado, Maureen está sentada calmamente ao lado da cama do marido, acariciando seu rosto e falando baixinho em seu ouvido sobre os momentos felizes, as férias em família, seus filhos adorados; ela repete quanto eles o amam, diz que vão se lembrar dele para sempre, que estarão bem. A aflição de Paddy, entretanto, é palpável.

Convido-o a sentar ao meu lado, em uma cadeira vaga. Ele concorda, relutante. Pergunto-lhe o que imagina que esteja acontecendo e ele me diz que Brendan está lutando para se comunicar, para expressar sua dor. Peçolhe para ouvir comigo, em silêncio, para que possamos de fato nos concentrar. A respiração periódica agora está na fase ofegante e suave; o som borbulhante persiste. Pergunto a Paddy como ele se sentiria se houvesse secreções no fundo de sua garganta, como Brendan tem. Será que ele engoliria? Teria tosse? Balbuciaria?

– É claro que sim. A sensação seria terrível.

– Então olhe para Brendan. Olhe bem. Ele não está tossindo, engasgando nem engolindo, certo? – Paddy admite que tenho razão. –

Brendan está tão completamente relaxado, tão profundamente inconsciente, que não sente a garganta. Ele tem saliva na garganta e nem está tentando limpá-la. E isso me diz que ele está em coma profundo.

Paddy olha para Brendan. Ele observa o irmão com toda a sua atenção.

Está pensando.

– Bem, e aquele gemido que ele estava fazendo antes? – pergunta, desconfiado.

– Ah, aquela respiração ruidosa... – começo a explicar, mas Maureen me interrompe:

– É apenas a respiração profunda. Um ruído normal. Às vezes, ele faz esse som quando está dormindo em casa. Embora ele não acredite em mim... – Ela sorri e acaricia o rosto de Brendan outra vez.

Maureen e eu ensaiamos como ela vai explicar o processo da morte aos meninos. Ela não quer que eles interpretem de maneira errada o que estiver diante de seus olhos. Conversamos sobre as alterações respiratórias: o ciclo de respirações profundas e ruidosas tornando-se mais lentas e menos

profundas; as pausas; o reinício do ciclo. É exatamente o que vem acontecendo com Brendan; ela acompanha esse curso previsto e está se sentindo mais segura.

Maureen e Paddy se entreolham, um de cada lado da cama. Ambos estão vendo a mesma cena, mas, enquanto ela se sente reconfortada, ele só percebe aflição.

– Você tem certeza, doutora? – indaga ele, e eu respondo que esse é o processo normal de uma morte suave e tranquila. Ele vai perceber a mudança na respiração de Brendan entre rápida e lenta, superficial e profunda. Vai perceber também que ela se torna cada vez mais suave. E

então, depois de uma dessas exalações, Brendan simplesmente não respirará outra vez. Pode ser tão suave que Paddy talvez não perceba que aconteceu.

Lágrimas transbordam dos olhos do irmão.

– Posso ficar até isso acontecer? – pede ele a Maureen.

Ela estende a mão por cima da cama e pega a dele. Então responde:

– Estou contando com isso, Paddy. Por Brendan. Por mim. E pelos meninos.

Eu me retiro em silêncio, para me juntar a Sonia na terra das algemas.

Patricia agora está cercada por filhas, filhos, genros, noras e netos.

Apesar da quantidade de pessoas no quarto, faz-se silêncio enquanto todos escutam a respiração dela. Sonia se juntou aos guardas, sentados em cadeiras fora do quarto, para abrir espaço para os parentes. A enfermeira-chefe oferece chá. A paz tomou conta da família. Sonia e eu entramos de novo no quarto, onde conversas suaves acontecem em meio ao silêncio.

Sonia faz um sinal com as sobrancelhas para que eu observe a paciente.

Patricia está descansando sobre os travesseiros. Ela parece muito quieta e tranquila. Seus olhos estão fechados, a boca aberta; a pele está branca e as pontas dos dedos começam a ficar arroxeadas. Ela parou de respirar. E

ninguém percebeu.

– Que bom, ela parece em paz – comenta Sonia. – Deve estar muito feliz por vocês todos estarem aqui. O que acham da respiração dela? –

Todos olham. Olham fixamente. Os que estão mais próximos tocam seu peito para ver se há algum movimento. – Acho que ela acabou de parar de respirar – diz Sonia, com tranquilidade. – Ela podia ouvir que vocês estavam aqui. Ela sabia que era seguro partir. Vocês todos fizeram um trabalho fantástico.

Nosso Billy soluça baixinho. Ele atravessa o quarto, para ao lado de Patricia e enterra o rosto no pescoço da mãe.

– Durma bem, mamãe. Eu te amo – sussurra.

Sonia e eu saímos do quarto, informamos a morte aos guardas e à enfermeira-chefe e voltamos para nossa sala. Nosso trabalho aqui acabou.

Ambas as famílias estão prontas; começarão seu período de luto serenamente, com uma boa compreensão das mortes pacíficas que acabaram de testemunhar.

– Eu amo o nosso trabalho – comento enquanto estamos de pé no elevador do hospital, junto com um bebê recém-nascido em um berço, pais orgulhosos e uma parteira.

– O que você faz? – indaga a parteira, tentando ler nossos crachás para

descobrir.

– Basicamente o mesmo que você – responde Sonia quando as portas se abrem e saímos do elevador.

Sorrimos para a nova família e para a parteira, que está chocada com o comentário, a boca formando um O perfeito, enquanto a porta do elevador se fecha.

A verdade é que Sonia está certa. Nós somos as parteiras da morte. E é um privilégio, a cada vez que acontece.

A Bela e a Fera

O luto é o processo que se inicia com a iminência da perda e da dor a ela associada, atravessa um período de transição, em que aprendemos a observar o mundo de uma maneira nova, e nos conduz a um estado no qual somos capazes de funcionar bem outra vez. Não se trata de "melhorar" – o luto não é uma doença, e a vida para os enlutados nunca mais voltará a ser a mesma. Porém, com o passar do tempo e com apoio adequado, o próprio processo permitirá que o enlutado alcance um novo equilíbrio.

Para as crianças, cujos pilares de apoio no luto são os genitores, há um desafio especial quando um dos pais é quem está morrendo; ele precisará amparar o filho, mesmo sabendo que sua morte irá precipitar o luto que mudará a vida dessa criança. Preparar-se para isso é fundamental: por mais doloroso e trágico que seja, é um ato de amor parental, um legado para um futuro do qual eles próprios não farão parte.

A carta de apresentação da enfermeira especialista em câncer ginecológico informa que a moça sente dor nas pernas. Esclarece também que ela tem câncer de colo do útero, agora se expandindo para a pelve. Seus rins estão começando a sofrer para enviar a urina para a bexiga através da massa do tumor. Minha expectativa é de encontrar uma pessoa em ruínas.

A jovem que chega vestindo jeans apertados e usando salto alto, maquiagem impecável e longos cabelos escuros até a cintura é, portanto, uma surpresa. Ela não é apenas bonita; é impressionante. Eu a convido a entrar na sala da clínica e ela caminha com uma elegância graciosa. A única evidência de que existe um problema aparece quando ela se abaixa para ocupar a poltrona ao lado da mesa, apoiando o peso do corpo com cautela e força nos braços do móvel e se encolhendo ligeiramente quando flexiona a

perna. Mas ela logo recupera a compostura, ajeita os cabelos sobre os ombros e inclina a cabeça na minha direção com um sorriso que sugere:

“Me diga alguma coisa.”

Como sempre faço na clínica, começo apresentando a mim mesma e perguntando como ela gostaria que eu a chamasse. Ela parece surpresa por eu dizer que quero que ela me trate pelo primeiro nome e informa que o seu é Veronica, mas me pede que a chame de Vronny.

– Só a minha mãe me chama Veronica. – Ela sorri. – E isso, em geral, significa que estou em apuros.

Minha pergunta seguinte para um novo paciente é como ele espera que eu o ajude. Vronny faz uma pausa para formular a resposta:

– Bem, se eu pudesse me movimentar com um pouco mais de facilidade, seria um ótimo começo. A enfermeira especializada em câncer falou que você era boa para acabar com as dores. É por isso que eu disse que viria... a este... – ela se interrompe, engole em seco – lugar.

– Você quer dizer um hospital de cuidados paliativos? – pergunto, e ela balança a cabeça, prendendo a respiração enquanto lágrimas brotam em seus olhos. – Foi um choque para você receber a carta marcando uma consulta com o nome do hospital impresso? – indago, sabendo que outros pacientes antes dela já tiveram a mesma sensação. Vronny concorda e eu pergunto para que ela acha que existe esse tipo de hospital.

– Bem, você sai dele dentro de um caixão, não é?

– Sei que muitas pessoas pensam assim, mas eu ficaria muito surpresa se pessoas que estão bem o suficiente para vir à minha clínica hoje precisassem sair daqui em caixões. – Ela sorri, um sorriso leve, sem entusiasmo.

Eu me ofereço para explicar o que um hospital desse tipo, na Inglaterra na década de 1990, realmente faz, acrescentando que, na minha opinião, será menos preocupante do que ela parece esperar. Vronny deixa escapar um ansioso "Ok...".

– Você me falou sobre uma enfermeira especializada em câncer, então eu sei que sabe sobre a sua doença. Atendemos pessoas com várias doenças, não só câncer. – Ela me olha, surpresa. – Todos os pacientes que vêm têm sintomas que os incomodam, causados por suas enfermidades. E, em geral, são doenças graves. Algumas pessoas que recebemos nunca ficarão totalmente curadas e outras de fato podem morrer, enquanto tentamos

controlar seus sintomas. No entanto, mais da metade dos que se internam para uma ou duas semanas de cuidados volta para casa sentindo-se muito melhor, não em um caixão. Porém não é isso que as pessoas pensam, certo?

Ela balança a cabeça. Não é o que ela esperava. Ao que parece, hoje é um dia cheio de novidades.

Vou em frente:

– Nosso hospital é mais como uma enfermaria especializada, só que, em vez de se especializar em problemas cardíacos ou ginecológicos, nós nos especializamos no controle dos sintomas. Sintomas físicos, como dores, dificuldades respiratórias ou náuseas; problemas emocionais que acompanham doenças graves, como preocupação, tristeza, pânico; ou problemas familiares, como quando todos estão assumindo o controle e o paciente se sente oprimido; ou ainda quando as pessoas precisam de orientação sobre como dizer às crianças que um dos pais está gravemente doente.

Ao ouvir essa última afirmação, ela olha para cima, tensa; percebo que posso ter tocado em um nervo exposto. Algo para discutir mais tarde, talvez, ou em outro dia, quando ela estiver pronta.

– Então, agora que você sabe um pouco mais sobre o que fazemos,

como acha que podemos ajudá-la? Como hoje não temos nenhum caixão disponível, sugiro começar fazendo com que você se sinta um pouco melhor.

E então ela sorri, um sorriso deslumbrante e aberto, e pergunta:

– Você pode me ajudar com a dor nas pernas?

– Conte-me tudo sobre ela, então. – Pego minha caneta para tomar notas enquanto ela fala e faço perguntas extras para me certificar de que compreendi perfeitamente.

Vronny me descreve sua dor e o impacto que ela causa em sua vida.

Tem 32 anos e é mãe de uma menina de 7 anos e de um menino de 9. Mora com seu companheiro, Danny, que é o pai de sua filha e também um “pai”

para o filho. Ele trabalha como empacotador em uma empresa de vendas por correspondência; ela também era funcionária lá, e a empresa, um negócio familiar, havia sido generosa permitindo que se afastasse pelo tempo necessário para fazer o tratamento. Também tinha aumentando o salário de Danny para que ele pudesse dar conta das despesas enquanto ela não retomava o trabalho.

A mãe dela mora bem perto, assim como as duas irmãs.

– É cansativo estar no controle de tudo – explica ela –, mas preciso manter a casa limpa para que ninguém se preocupe. – O problema é que ela quer que tudo pareça “normal”; não quer que pensem que está doente.

“Normal” inclui uma casa meticulosamente arrumada (“Não suporto ver uma sujeirinha no tapete”) e as calças justíssimas: não consigo entender como ela consegue entrar naquele jeans, mas, sem dúvida, Vronny está linda e elegante.

Ela descreve uma dor que começa nas nádegas e se reflete em ambas as pernas, como choques elétricos. Fica ainda pior se ela inclina os quadris (como quando se abaixou para sentar); às vezes, quando ela vira na cama, desperta por causa da dor. Também sente um forte incômodo na parte inferior do abdômen, onde a pele parece estranhamente enrijecida.

Peço que ela tire a roupa para que eu examine suas pernas. Ela se coloca atrás do cortinado e eu a ouço bufar e ofegar com o esforço

para despir as calças apertadas. Quando puxo a cortina, ela está deitada serenamente na cama, sob um cobertor. Com sua permissão, abaixo o cobertor para examiná-la. O peito está livre, o coração bate muito bem, mas a pele ao longo da barriga tem as marcas das costuras e do zíper da calça, sinal de que há fluido naquele local, agora moldado pelo contorno da roupa.

Então inspecionamos juntas as pernas. A pele está brilhante e lisa, esticada sobre o fluido retido nos membros inferiores devido à pressão do tumor sobre as veias da pelve. A força muscular nas pernas está normal –

faço um teste pedindo que ela resista às minhas tentativas de dobrar e esticar cada articulação, o que resulta em muitas risadas, especialmente quando verifico seus reflexos com meu pequeno martelo. Mas a sensação nas pernas não é normal. Nas áreas onde ela sente dor, a pele se mostra menos sensível e, de olhos fechados, ela não consegue diferenciar uma ponta afiada de um cotonete.

Puxando o cobertor por cima dela para aquecê-la e deixá-la mais à vontade, observo seu rosto ansioso enquanto ela aguarda meu veredicto.

– Não há nada que não esperássemos, Vronny. Quer se vestir antes de conversarmos?

– Você pode fazer alguma coisa para eliminar a dor?

– Acho que podemos pensar em algo. Quer ajuda para se vestir? Aí então discutiremos um plano para tentar deixá-la mais confortável.

– Eu consigo sozinha, obrigada – ela descarta a minha oferta e eu a deixo atrás do cortinado. Enquanto faço minhas anotações, ouço-a lutando para entrar de novo no jeans.

Assim que Vronny volta a se sentar, com cuidado, na poltrona, falamos sobre a dor com mais detalhes. O incômodo nas áreas onde a sensibilidade da pele é anormal geralmente se deve a danos neurológicos. Existem tratamentos específicos que funcionam melhor do que os analgésicos usuais para tratar a dor nos nervos; sugiro que ela tente um deles. Vou fazer essa recomendação a seu médico de família, que emitirá a prescrição. Ela concorda em fazer a tentativa.

Então eu pergunto sobre as calças. Fico imaginando se a pressão sobre os nervos da pelve poderia ser aliviada com o uso de roupas mais largas.

Em algum lugar no interior de Vronny, uma represa se rompe. Ela olha diretamente para mim, piscando as lágrimas que transbordam de seus olhos, e respira de maneira tão profunda que chega a estremecer. Abre a boca para falar, mas emite apenas um soluço oco, um uivo que abala todo o seu corpo.

De repente, ela soluça convulsivamente, torcendo as mãos e se balançando na cadeira. Sentada tão perto dela que nossos joelhos quase se tocam, eu lhe entrego, em silêncio, um lenço de papel após outro, por um tempo que parece uma eternidade, até que a crise de choro passe. Ela assoa o nariz e olha para mim, murmurando:

– Desculpe...

– Acha que consegue falar sobre o que acaba de acontecer? – pergunto, com gentileza.

Sei que os pensamentos que mais nos preocupam, os nossos medos mais profundos, os nossos temores mais obscuros em geral ficam sufocados e enterrados, para nos permitir tocar a vida diária. Somente quando eles vêm à superfície é que provocam nossas respostas emocionais. Nesse momento, Vronny será mais capaz de identificar esses pensamentos terríveis, enquanto sua angústia ainda é palpável. Porém é uma pergunta poderosa e ela pode querer soterrar tudo de volta na escuridão.

– Eu não sei – é a sua primeira resposta, mas ela prossegue: – Eu sempre pensei que, se começasse a chorar por causa de tudo isso que está acontecendo, nunca mais conseguiria parar... – Ela funga outra vez e olha para o lenço amassado e úmido em sua mão. Outro soluço escapa, agora mais suave. Ela levanta o queixo, resoluta, e diz: – Isso é quem eu sou. É

assim que eu me visto desde sempre. Se não posso ficar assim – indica o jeans; sua voz oscila, mas ela continua –, então não vou mais me sentir como eu mesma.

Essa é uma ideia densa, mas a experiência me diz que pode não abarcar tudo. Convido-a a refletir sobre o que quer dizer com "não mais se sentir como ela mesma". É uma pergunta difícil, e ela franze a testa enquanto pensa na resposta.

– Eu me sinto como se fosse simplesmente desaparecer. Parar de tentar.

Poderia deixar a casa de lado, usar calças largas e não me preocupar

mais.

Se eu permitir que uma coisa mude, posso perder o controle de tudo.

Vronny engole e respira fundo, mas está tão ocupada com essas reflexões que já não se sente mais tomada pela emoção. Aqui está uma importante verdade em ação: o fato de ser capaz de refletir sobre as angústias mais profundas em vez de afastá-las torna possível às pessoas explorar seus pensamentos mais aflitivos, elaborá-los e até mesmo encontrar maneiras mais benéficas para lidar com eles.

– Perder o controle de tudo soa terrível – concordo. – O que exatamente isso significaria para você?

Ela agora está calma e muito focada. Após uma breve meditação, sussurra:

– Morrer.

– Vronny, você consegue me dizer o que passa pela sua cabeça quando pensa na morte? – pergunto, passando para ela um lenço de papel limpo, em sinal de solidariedade. Pegando o lenço, ela fixa o olhar perturbado em mim e responde:

– Não haverá ninguém para conversar com a minha filha sobre menstruação.

Então se dissolve em lágrimas suaves, que encharcam seu colo, enquanto ela permanece imóvel como uma estátua. Uma madona que chora.

– Estou abandonando os meus filhos – murmura, mal conseguindo suportar o peso dessas palavras ditas em voz alta.

Ficamos em silêncio. Nunca me acostumo com a variedade de agonias pessoais profundas que a ideia de morrer pode desencadear. Os filhos de Vronny são um pouco mais velhos que os meus. Sei que a dor que estou sentindo é em parte minha, projetando-me em seu dilema e imaginando como seria não realizar essa preciosa tarefa materna.

Eu havia imaginado uma consulta simples, sobre dor, com minha paciente ambulatorial. E assim teria sido se eu não tivesse mencionado o jeans. Mas agora entendo que a angústia de Vronny não é realmente sobre a dor física. Ela é uma mulher sozinha, tentando manter íntegro o tecido de sua vida à medida que a doença progride. Ainda tem uma missão a cumprir e, se fizer tudo direito, seus filhos estarão mais

preparados para enfrentar a vida sem ela. Vronny se vê como a guardiã da felicidade deles, e de fato é.

A preparação dos filhos para o luto será seu último ato de amor.

– Quanto tempo você gasta com esses pensamentos tão terríveis? –

pergunto. Ela me diz que passa quase o dia inteiro triste, todos os dias, e que o jeito quase agressivo com que maneja o aspirador de pó lhe permite colocar para fora sua raiva diante da injustiça de morrer tão jovem. – Fico imaginando você com seu aspirador – comento. – Você usa armadura?

Ela ri.

– Sim, acho que assusto os vizinhos!

O autocontrole retornou. Agora posso discutir que tipo de ajuda consigo oferecer. Faço uma série de perguntas para levá-la a perceber como suas emoções mais fortes estão associadas a pensamentos e imagens mentais que ela acha angustiantes de uma maneira quase intolerável. Então levo-a a considerar a possibilidade de receber apoio para processar essa angústia e elaborar alguns planos para lidar emocionalmente com o avanço da doença.

Explico que, além da clínica onde nos encontramos, eu também dirijo um serviço dedicado a ajudar pessoas com esse tipo de angústia usando terapia cognitivo-comportamental.

– É exatamente o que acabamos de fazer. Você pode aprender a identificar os pensamentos muito perturbadores e lidar com eles. Por exemplo, quem contou a *você* sobre menstruação?

– Minha mãe. Foi terrível. Ela estava tão envergonhada. Eu não quero isso para Katy.

– Então, quem você escolheria para essa tarefa?

Ela pensa um pouco e diz:

– Katy ama minhas irmãs. E a mãe da melhor amiga dela também é um amor. Katy gosta de dormir lá de vez em quando e ficou na casa dela enquanto eu estava no hospital.

– Então, entre essas três, quem você escolheria? E quem você acha que Katy escolheria?

– Vou pensar sobre isso... Bobagem, não é? A resposta era tão óbvia, mas eu não conseguia enxergar – comenta ela.

Explico que, quando estamos assim tristes, deixamos de ver as coisas com clareza – e é aí que a TCC consegue ajudar.

Ao longo dos três meses seguintes, Vronny e eu nos encontramos para sessões de TCC de uma hora quase todas as semanas. Ela aprendeu a perceber como, quando estava se sentindo triste, com medo ou raiva, havia sempre um pensamento governando a emoção. Chamou-os de seus *"pop-ups"* . Muitos desses *pop-ups* eram sobre manter a "normalidade". No entanto, ela se permitiu comprar jeans mais largos e um pijama macio e bonito para usar em casa durante o dia. ("Elástico na cintura! Como uma velhinha! Na minha idade!")

Na TCC, analisamos os pensamentos e os comportamentos que ela adotava para manter a vida nos trilhos e testamos modos diferentes de fazer as coisas. Percebemos que ela recusava todas as ofertas de ajuda, mas ficava exausta devido à limpeza diária e ao esquema de aspirar a casa antes que os filhos chegassem da escola. Uma irmã ofereceu-se para ajudá-la durante uma hora todas as manhãs e Vronny fez a "experiência" de aceitar; descobriu que apreciava a companhia dela, o auxílio para aspirar a escada e que sua vida não saiu do controle por causa disso, como previra. Durante uma pausa hilária para um chá, as duas compartilharam lembranças de suas conversas sobre "educação sexual" com a mãe e Vronny pediu à irmã que fizesse as honras para Katy "quando achasse que era a hora certa".

– Choramos um pouco nesse momento – confidenciou Vronny –, mas foi um choro bom.

Logo no início da TCC, Vronny identificou a necessidade de preparar Katy e o irmão, Ben, para sua morte. Isso provocou outro ataque feroz de choro quando ela enfrentou e descreveu a imagem assustadora que tinha em mente: os filhos tão amados no pátio da escola, sozinhos e angustiados, sem ninguém a quem recorrer. Ela admitiu que essa imagem era frequente e estava, sem dúvida, entre suas reflexões no dia em que nos conhecemos.

– O que iria ajudá-los mais? – foi minha pergunta inicial. Vronny logo enumerou várias estratégias, começando por conversar com a diretora sobre o que estava acontecendo com ela e pedir aos professores que ficassem vigilantes em relação a qualquer dificuldade na escola; explicar às crianças que mamãe ainda não está bem e que pode às vezes ficar muito cansada

para conversar, mas que ela sempre vai amá-los; e se casar com Danny, para que ele possa ser nomeado o tutor legal de Ben após sua morte.

– Ele vive me pedindo isso – explicou ela –, mas eu me sinto gorda e pesada demais para ser uma noiva ideal.

A tarefa mais difícil que Vronny se propôs a cumprir, porém, foi preparar lembranças para Katy e Ben. Ela possuía uma coleção de fotografias de família guardadas em três enormes latas de biscoito, mas comoveu-se demais quando tentou separá-las e escolher sobre quais iria escrever breves anotações; a ideia era que Ben e Katy pudessem ter memórias daquelas ocasiões quando ela não estivesse mais ali para falar sobre elas.

– Então, eu tive uma ideia – contou ela durante uma sessão de TCC. –

Já que venho aqui para pensar sobre as coisas mais perturbadoras, decidi fazer isso com você. – Ela abriu uma sacola de compras e tirou dali duas latas de fotografias. – Eu já as separei em uma lata para Katy e outra para Ben, mas quero montar álbuns. Vou escrever sobre onde estávamos e o que estava acontecendo na ocasião, com tudo de que eu me lembrar, como eu faria se estivesse falando com eles quando fossem mais velhos. Além disso

– acrescentou timidamente –, não escrevo muito bem. Achei que você poderia me ajudar com isso também.

Meu coração ficou pesado. Passei minha vida profissional inteira com pessoas que enfrentam a morte e tenho estratégias de autoproteção para lidar com essas situações, mas a minha zona de desconforto é o luto. Evito o trabalho de preparação para o luto. Acho doloroso demais. Mas Vronny não estava disposta a ter nenhuma sessão "triste", mesmo com a especialista em luto infantil altamente qualificada que chamamos para nos apoiar nesse processo. Ouvindo os conselhos dessa profissional, Vronny e eu estendemos nosso horário semanal e incluímos 20 minutos de "período infantil". Foi, ao mesmo tempo, intrigante e terrível ouvi-la descrever suas lembranças de família e ajudá-la a recapturar aqueles momentos felizes em anotações feitas com sua letra redonda e imatura e anexadas a cada fotografia. Ela escreveu cartas para os aniversários de 18 e 21 anos de cada filho. Juntas, montamos duas cápsulas do tempo nas latas de biscoitos, que acompanhariam seus filhos no futuro incerto sem sua presença.

– Aliás, eu vou me casar com Danny – disse ela, descuidadamente.

Estava tentando parecer casual, mas seu sorriso era tão grande quanto o céu.

Ela foi uma bela noiva, é claro. Sorridente e radiante, apoiando-se no braço de Danny, segurando a mão de Katy e beijando a cabeça de Ben na foto que escolheu para ambas as coleções.

Como presente de casamento, dei a ela dois álbuns de fotografias bem grandes, um com uma linda borboleta e outro decorado com as cores do time de futebol de Ben. Ela sabia para que serviam.

Gostaria de saber onde eles estão agora.

A expectativa da própria morte é um assunto complexo. Alguns indivíduos temem a abordagem desse processo, outros temem o momento da morte, outros ainda anseiam para que não demore. Há os que temem deixar de existir, os que temem continuar a existir de uma forma inimaginável, os que esperam encontrar o paraíso prometido. Alguns experimentam a tristeza antecipada da separação de seus entes queridos, outros sentem inveja de quem vai sobreviver sem eles. É simplesmente impossível adivinhar o que passa pela mente de uma pessoa quando considera a própria mortalidade.

No âmbito dos cuidados paliativos, aprendemos a não fazer suposições: nós perguntamos. O interessante é que as pessoas são capazes de responder e estão dispostas a fazê-lo. Muitas vezes, quando compartilham esse fardo, elas descobrem dentro de si mesmas novas perspectivas e ideias que as ajudam a lidar com a situação.

Pausa para reflexão: Dando o nome certo à morte *Observe quantas vezes você ouve eufemismos como*

"descansou", "partiu", "foi vencido", em conversas e na mídia. Como podemos falar sobre a morte, planejar os cuidados que queremos receber ou apoiar aqueles que amamos durante o processo da morte, deles ou nossa, se não estamos sequer preparados para lhe dar o nome certo? Você e sua família evitam as palavras "morrer" e "morte"? Se o fazem, como podem começar a mudar isso?

Se você estivesse se aproximando da própria morte, a quem acharia importante contar? Que pessoas você espera que lhe revelem o fato, caso saibam que estão próximas da morte?

Os membros mais jovens de sua família se sentem autorizados a falar e perguntar sobre a morte? Talvez eles nunca tenham tocado no assunto, mas isso não significa que o desconhecem. Assim como Joe e Nelly,

crianças pequenas evitam perturbar os adultos da família se sentirem que determinado tema causará desconforto.

Como você e as pessoas mais próximas apresentam suas visões sobre a morte? Preferem falar sobre o assunto claramente ou alguns optam por apenas dar algumas dicas?

Vocês são bons em entender as dicas uns dos outros?

Você sabe que tipo de cuidados seus entes queridos gostariam de receber quando estiverem próximos do fim da vida? Ou deduz que o que você gostaria é o mesmo que eles gostariam? Ou acredita que você será capaz de adivinhar, se for necessário?

Se você estivesse perto de morrer, preferiria ficar tão desperto e alerta quanto sua condição permitisse ou mais sonolento e menos consciente da situação e das pessoas ao seu redor?

Existe harmonia entre seu tempo de vida e a qualidade da vida que está vivendo? Você acha que, se tivesse escolha, optaria por aceitar ou renunciar a tratamentos que prolongassem a sua vida, caso não pudessem restaurar o seu bem-estar? Você prefere viver pelo maior tempo possível, mesmo que isso signifique estar conectado a máquinas em uma unidade de terapia intensiva ou indicar com clareza até onde os tratamentos devem prosseguir, concentrando-se no conforto em vez de no prolongamento da vida? Se de repente você tivesse uma doença ameaçadora, sua família e seus amigos saberiam quais são os seus desejos e como prefere ser cuidado? Você tem certeza disso?

Essas são questões muito relevantes. Elas podem exigir muitas conversas para se chegar a alguma conclusão.

Considere reservar um tempo para discuti-las agora em vez de esperar até que se tornem uma questão de vida ou morte. O

pessoal da emergência, a equipe de resposta rápida ou da ambulância se sentirão confortáveis ao saber que você expressou claramente os seus desejos. Assim como seus entes queridos, que terão a responsabilidade de representá-lo em um momento muito desafiador.

Se você já tem uma condição médica grave, é aconselhável perguntar a seu médico para quais situações particulares de emergência deve se planejar. Em muitas especialidades, é possível deixar planos por escrito para descrever o tipo de cuidado que deve ser adotado em uma crise previsível. Isso evita corridas de urgência em ambulâncias e internações hospitalares desnecessárias ou indesejadas; ao mesmo tempo, assegura que as pessoas

cujas crises exigem uma resposta urgente (e às vezes uma internação) tenham acesso ao que precisam. Você pode pedir esclarecimentos sobre se deve ou não preparar uma ordem de não reanimação; pode ainda recusar qualquer tratamento caso não o deseje – mas é preciso

ter certeza de que as pessoas importantes que cuidarão de você estejam cientes de suas vontades.

OLHANDO PARA ALÉM DO AGORA

VER PARA CRER. O que se vê é o que se tem. Ouvi isso com meus ouvidos. Eu estava lá.

E, no entanto, pode haver mais em uma situação do que aquilo que podemos ver e ouvir. Às vezes, se nossa atenção está presa aos detalhes do presente, não conseguimos recuar e descobrir o padrão ou o significado do que estamos experimentando; nossas suposições obscurecem outras interpretações possíveis da mesma informação. Os filósofos estoicos afirmavam que não são os eventos em si, mas nossas respostas a eles, que nos trazem felicidade ou sofrimento – diante da perspectiva da morte de uma pessoa querida da família ou de um amigo, nossa tristeza pode ser determinada por nosso próprio senso de impotência ou perda, ou pela dor aparente daquela pessoa. Mas com que clareza enxergamos as situações quando estamos profundamente tomados por nossas emoções? E se nossas suposições e emoções impuserem uma lente capaz de dar cor à nossa experiência e à compreensão do que vemos e ouvimos?

As histórias a seguir ilustram como a capacidade de reinterpretar um cenário pode nos trazer novos vislumbres e mais sabedoria. Nosso melhor guia não são os acontecimentos em si, mas a forma como cada indivíduo os percebe. A consciência de que muitas vezes há outra maneira de interpretar o que nos pareceu, a princípio, uma verdade essencial demonstra sabedoria.

Na cozinha durante as festas

Os pacientes que chegam ao nosso hospital de cuidados paliativos são transitórios. Ainda assim, muitas vezes admiramos a capacidade deles de enxergar além das próprias necessidades, fazer amizades e apoiar uns aos outros. Da mesma maneira, as famílias formam redes de suporte mútuo durante as etapas que compartilham em sua jornada.

A atuação de um desses grupos de apoio informais fez nascer em mim, a certa altura, uma nova interpretação do nosso trabalho.

É noite de verão. O céu ainda brilhante ilumina o jardim japonês do hospital, do lado de fora da ala das mulheres, onde quatro estranhas estão forjando amizades de fim de vida. Ama, uma avó japonesa tranquila e solene que se casou com um marinheiro britânico e o acompanhou à Inglaterra na década de 1950; Bridget, uma matriarca irlandesa espalhafatosa que dirigiu lares de idosos em nossa cidade durante muitos anos; Patty, conhecida como "Nana" por sua família e por todos os funcionários, uma senhora de mais de 90 anos que perdeu a fala devido a um tumor cerebral; e Marjorie, carinhosamente apelidada de "a duquesa"

pela equipe porque sempre usa lingerie de grife, cosméticos finos e perfumes caros.

Nana estava exausta depois de uma visita de sua enorme e animada família. Passou o dia em uma cadeira de rodas, conduzida por seus netos adultos em passeios pelo edifício, pelo jardim, pelas ruas próximas e por fim a uma pizzaria; lá, jantaram e depois voltaram para o hospital, onde, com um suspiro de alívio, ela foi se deitar, auxiliada pelos enfermeiros. O

lado direito de Nana e sua fala foram afetados pelo tumor cerebral. À

medida que o inchaço aumenta, ela esquece mais palavras e exige mais ajuda para se movimentar; no entanto, graças à sua veia cômica e a um

fabuloso senso de ridículo, a metade esquerda de seu rosto continua bastante expressiva.

Nana acha ridículo o bulbo de amarílis que cresce diante dela, em um vaso, ao lado da cama da duquesa. Foi um presente da filha, uma atriz bem conhecida localmente e que está pronta para o estrelato. Entregue como um presente de Páscoa em um garboso recipiente dourado, o bulbo se desenvolveu durante a primavera e produziu um broto tenso e cilíndrico, encimado por um botão em forma de pirâmide, de modo que agora, inegavelmente, se assemelha a um pênis ereto verde. A duquesa ignora ou não vê essa semelhança, mas Nana está fascinada e se diverte com a planta, rindo cada vez que a colega pede a uma das enfermeiras para "regar a florzinha da minha filha". Quanto mais o tumor cerebral de Nana evolui, menos discreta ela fica, e hoje ela gargalhava descontroladamente quando uma funcionária levou o vaso até a pia para ser regado. As enfermeiras mal conseguiam disfarçar o riso diante da situação.

A duquesa possui um álbum de recortes de jornais com notícias sobre a carreira da filha e o mostra a qualquer um que queira ouvir ou que não possa fugir. Nana e Ama são público cativo. A polidez oriental de Ama permanece intacta e ela é educada demais para recusar os convites para admirar o álbum. A duquesa adotou Ama como dama de companhia e está particularmente interessada no que ela pensa sobre a arte da pintura japonesa em seda. A doença pulmonar, que já vem evoluindo há tempos, agora limita a duquesa à curta distância que consegue caminhar usando a máscara de oxigênio; o tubo não alcança além da enfermaria de quatro camas.

O leito de Ama fica de frente para o outro lado da enfermaria, onde está Bridget. Muitos anos como enfermeira ensinaram Bridget a ser discreta, e ela reconhece em Ama um espírito tão sereno quanto o seu. De vez em quando, as duas caminham juntas pelo jardim japonês, um espaço tranquilo que foi uma agradável surpresa para Ama quando ela chegou ao hospital.

De braços dados, em silêncio, elas contemplam as belezas do jardim.

Bridget adora observar a enorme carpa dourada do laguinho; Ama talvez prefira a justaposição de cores e formas entre as plantas. Seu espírito xintoísta encontra consolo naquele belo lugar; a alma cristã de Bridget se eleva por ser capaz de ajudar sua nova amiga.

Bridget sempre conversa com os visitantes de Nana; ela os conhece bem, pois foi diretora do lar de idosos onde Nana vive. O câncer de mama de Bridget forçou-a a se aposentar, mas ela se emociona pelo fato de a família ainda a reconhecer e se lembrar dela depois de tantos anos. Para Bridget, é um prazer ouvir que os altos padrões que estabeleceu no lar foram mantidos por sua equipe; Nana, por sua vez, deseja voltar para lá quando seu tratamento de radioterapia chegar ao fim. Para Nana, o lar de idosos é sua casa e o lugar onde deseja viver seus últimos dias; para Bridget, representa o trabalho e o legado de toda uma vida profissional.

Ama luta contra a falta de ar causada pela compressão da traqueia por um grande tumor esofágico. Também está fazendo radioterapia e um *stent* especial foi inserido em sua traqueia para mantê-la aberta. Ela está conosco há uma semana e parece bem melhor. No começo, Ama tinha medo de se afastar da cama. Bridget ajudou-a a tomar coragem até mesmo para caminhar pelo jardim. Nossa expectativa é que ela volte para casa na semana que vem.

Em nossa reunião semanal da equipe, que aconteceu ontem,

discutimos o estado de cada paciente; quando necessário, falamos também sobre amigos e parentes deles que nos preocupam. Os familiares das senhoras da enfermaria do jardim japonês estavam todos na pauta. A família de Nana parece não perceber que a radioterapia não vai curá-la do tumor cerebral. O

marido de Ama quer saber se ela vai conseguir subir e descer a escada íngreme de sua casa quando retornar. O filho de Bridget teme que sua mãe esteja passando por uma crise espiritual: afinal, ela parou de importuná-lo para que fosse à missa. A filha da duquesa está estrelando um show no West End e não pode visitá-la; no entanto, seu marido comediante está morando na casa da duquesa e a visita todos os dias, entretendo funcionários e pacientes e, segundo relata nossa enfermeira: “Nos matando de rir com frases de duplo sentido sobre aquela planta horrível!”

Fica decidido que devemos abordar: a possível crise de fé de Bridget (o capelão irá visitá-la); a compreensão do filho de Nana sobre seu prognóstico ruim (o médico-chefe ou eu terá uma conversa com ele); as circunstâncias domésticas de Ama (uma terapeuta ocupacional avaliará a casa); e quem ainda não viu a amarílis agora quer dar uma olhada.

Nessa noite dourada, estou de plantão. Embora seja tarde, continuo aqui porque concordei em receber os familiares de um paciente que está

morrendo e eles vão chegar hoje à noite da Austrália, após uma viagem de 26 horas. O chef de cozinha também ficou até tarde para preparar uma refeição para os parentes quando chegarem. Ele está sentado no escritório da equipe de enfermagem, onde o assunto é a amarílis.

– É estranha e horrorosa! – diz Amanda, uma de nossas enfermeiras mais velhas. – Eu não sei no que essa coisa vai se transformar, mas hoje notei que está começando a se dobrar em direção à luz. Ugh!

Ali, a enfermeira mais jovem, começa a rir.

– E você – Amanda aponta o dedo para Ali, repreendendo-a –, você não deveria nem saber sobre o que estamos falando nessa tenra idade!

Lágrimas correm pelo rosto de Ali. Ela soluça de tanto rir enquanto responde:

– Mandy, estamos na década de 1980, e não nos anos 1940! E eu *sou*

enfermeira!

O chef de cozinha fica intrigado, em parte pela amarílis, em parte pelas brincadeiras.

– Eu sempre pensei que vocês eram todas tão pudicas e santas –

murmura ele, e Ali se dobra de tanto rir.

Há uma batida à porta do escritório e pelo vidro vejo o rosto ansioso do filho de Nana. As enfermeiras reassumem a postura profissional e eu abro a porta.

– Doutora, falaram que você queria me ver – diz ele. – E eu também preciso lhe perguntar uma coisa.

– Sim, eu estava querendo uma oportunidade para conversar com você –

respondo. Juntos, caminhamos até a cozinha dos visitantes para fazer um chá e depois levá-lo conosco para a sala de entrevistas.

Na cozinha, o comediante está desempenhando o seu papel. O marido de Ama e o de outra paciente estão rindo de algum comentário que ele acaba de fazer e então todos concordam em sair para fumar um cigarro.

Preparo um chá para o filho de Nana enquanto ele observa o grupo de fumantes que se afasta.

– Você queria ir com eles? – indago. – Eu vou ficar aqui por um tempo, se você quiser fumar um cigarro antes. – Ele balança a cabeça tristemente.

É como se soubesse o que estou prestes a dizer.

Na sala de entrevistas, nós nos sentamos e nos entreolhamos por cima da borda colorida de nossas xícaras. Esse homem, agora com mais de 70

anos, ainda está sob a proteção e os cuidados de sua mãe à beira da morte.

Ele tem o repertório de uma vida inteira para enfrentar problemas e, no entanto, ela resiste ferozmente a revelar-lhe a gravidade de sua doença. Só hoje obtivemos permissão dela para falar de modo franco com a família, em parte para ajudá-la a ficar menos exausta diante da

animação permanente do grupo. Eu fico pensando por onde começar.

– Você queria perguntar alguma coisa? – indago.

Ele coloca a xícara sobre a mesa.

– Sim. Quero saber se ela está morrendo – responde ele, de maneira um tanto inesperada. *Puxa, ele compreendeu mais do que imaginamos*.

– Por que você está me fazendo essa pergunta? – digo, para decidir o rumo da conversa.

– Bridget.

– Bridget? Como?

– Mamãe estava dormindo quando cheguei esta noite, então fui conversar um pouco com Bridget. Ela me questionou se eu tinha notado que mamãe tem menos energia atualmente e eu, na verdade, não percebi nada.

Mas Bridget me disse que é o padrão que ela observa. Menos energia. Em seguida, mais sonolência. Em seguida, apenas inconsciência, antes de a pessoa morrer. Ela já viu isso muitas vezes e conheceu mamãe antes daqui.

Bridget estava me perguntando se as crianças estão preparadas... – Ele se interrompe, triste, olhando para as próprias mãos.

Uau. A rede está em ação. Bridget já fez o meu trabalho por mim.

– Bem, é sobre isso que eu queria falar com você. O que você acha do que Bridget disse?

– Não tenho muita certeza. Eu... eu nunca vi ninguém morrer. Não sei o que esperar. Mas percebo que ela não está tão bem quanto antes. Seu rosto está ficando mais caído, ela não consegue se levantar direito, o braço está todo duro e retorcido. E ela mal consegue falar. Eu acho que tudo isso indica... – Ele engole em seco, esfrega as mãos, olha para mim com olhos suplicantes.

Eu não posso produzir um final feliz para ele. Ele quer que eu diga que está errado. Mas o que ele está observando são os primeiros passos da jornada de sua mãe.

– Você está certo – digo, e ele desvia o olhar, piscando. – Como você acha que ela está agora, em comparação com um mês atrás?

– Definitivamente pior.

– E comparando com uma semana atrás?

Ele balança a cabeça enquanto diz:

– Sim, mesmo uma semana atrás, ela estava melhor do que agora. Não sei por que nunca pensei nisso antes.

– É difícil quando se trata de alguém que você ama tanto. Você enxerga a pessoa, não o que ela pode ou não pode fazer – explico, e ele esfrega os olhos.

Faz-se silêncio enquanto ele absorve a realidade. Em seguida, pressiona os joelhos com as mãos, endireita as costas e pergunta:

– Então, quanto tempo ela tem?

Eu odeio essa pergunta. É quase impossível responder, mas as pessoas perguntam como se fosse equivalente a calcular um troco. Não é um número – é uma orientação de viagem, um movimento ao longo do tempo, uma caminhada na ponta dos pés em direção a um momento decisivo. Dou minha resposta mais direta e honesta: “Não sei exatamente.” Mas posso lhe mostrar como é o cálculo e então nós poderemos fazer uma estimativa juntos.

Lembro-me do médico-chefe contando a Sabine sobre a morte e de como fiquei perplexa quando ele descreveu o processo. Passaram-se apenas dois anos e aqui estou eu, usando minha versão adaptada daquelas palavras, agora com a confiança que vem da prática frequente, temperada pelo cuidado de saber que, para esse filho amoroso, é uma primeira vez e devo agir com suavidade. Devo ir no ritmo dele.

Juntos, revisamos as mudanças que ele tem notado: a perda de movimentos e da linguagem. Então falamos sobre os níveis de energia e sobre como ela está mais cansada agora do que há apenas duas semanas.

Um pouco desse cansaço pode ser temporário e estar relacionado à radioterapia, mas há uma mudança clara e abrangente, identificável a cada semana. Chegamos a uma expectativa de vida de algumas semanas. Talvez semanas suficientes para completar um ou dois meses, mas ela não verá o outono.

Ele gira a xícara de chá nas mãos, olhando através dela para algum

lugar em sua mente, começando a sentir um vazio em sua vida. Ele tem mais de 70 anos e sua mãe está morrendo. Poderia ser um adolescente – o fato é que não sabe como suportar essa perda. O que posso lhe oferecer?

Sinto a inadequação da minha juventude; ainda não completei 30 anos e estou aconselhando um homem mais velho que meu pai. Como posso oferecer apoio? Ele me agradece e diz que vai ver se a mãe está acordada.

Retorno ao escritório. Os australianos chegaram. O chef de cozinha saiu para preparar a refeição. Tenho mais notícias ruins para dar.

O grupo de fumantes está de volta à cozinha quando chego para providenciar bebidas para os australianos. O comediante vai buscar uma garrafa de leite para mim, enquanto o marido de Ama demonstra simpatia por eu estar trabalhando até tão tarde. O filho de Nana aparece com os olhos inchados e um copo vazio. O comediante dá um tapinha de solidariedade no ombro dele. Há um senso de comunhão nessa pequena comunidade díspar, todos aqui reunidos pela convocação irresistível do final da vida. Em seguida, o comediante faz um comentário incisivo:

– A última vez que estive com uma turma como esta – ele indica os demais visitantes – foi na maternidade. Um monte de futuros pais e mães ansiosos, todos esperando que suas esposas ou filhas dessem à luz. Todos comparando suas anotações: a bolsa já rompeu? Qual a frequência das contrações? Como está a dilatação? A cabeça do bebê já encaixou? Todos escapando para fumar um cigarro clandestino e tomando uma xícara de chá enquanto a pobre esposa ou filha está fazendo força para expelir o filho e gritando... E todos esperando pelo mesmo resultado. Todos observando o mesmo processo, em diferentes estágios, em diferentes salas. E aqui é a mesma coisa, não é? Estamos todos comparando os progressos, esperando a mesma coisa. E então cada um vai para a sua casa e nunca nos esquecemos uns dos outros.

Ele faz contato visual comigo, e não com o restante do seu público, e arremata:

– E vocês só vão trocar as roupas de cama e se preparar para a próxima família.

O grupo se dispersa e eu permaneço sozinha, refletindo sobre a admirável declaração do comediante. Posso ouvi-lo repetir essas palavras enquanto caminha a passos largos pelo corredor,

parafraseando-as e refinando-as enquanto as transforma em um texto que poderia usar nos palcos. Ele captou uma verdade essencial. Sabemos que os processos de nascimento e morte são parecidos quando transcorrem sem problemas –

fases definidas e progressão previsível, necessidade de companhia e de

incentivo, mas sem interferência: quase como assistir à maré avançando em direção à praia. Sabemos também quando uma ação adicional se faz necessária – a parteira deve pedir à mãe que empurre ou que respire e espere? Quando deve haver interferência médica? Da mesma forma, nossos enfermeiros qualificados e experientes sabem quando convocar uma família, quando oferecer medicamentos que aliviem a dor ou tratem a ansiedade, quando assegurar que tudo está normal, que o processo de morte está caminhando como esperado.

Quando termino a conversa com os australianos, o sol já se pôs e o jardim japonês está mergulhado na escuridão. A silhueta de um gato sobre o muro do jardim se recorta contra o céu arroxeado. Atravesso o corredor, agora suavemente iluminado pelas luzes noturnas, e passo pela enfermaria das mulheres, onde uma única lâmpada de leitura rompe as sombras.

Banhadas pelo círculo de luz estão a tigela dourada e a infame amarílis; esta noite, porém, seu broto indecoroso eclodiu em uma flor escarlate fulgurante, digna de uma pintura de seda japonesa. A flor nasceu em silêncio, enquanto ninguém estava olhando, uma força da natureza concluindo sua inevitável metamorfose, sem ajuda nem companhia.

Essa imagem paira diante dos meus olhos enquanto saio do edifício.

Esse “ponto de vista familiar” das experiências paralelas nas extremidades da vida foi um grande presente que ressoou em mim várias vezes ao longo da minha carreira, e ainda hoje o valorizo. No nascimento e na morte, temos o privilégio de acompanhar as pessoas em momentos de enorme significado e poder; momentos para serem lembrados e recontados como lendas familiares. Se tratados com o devido cuidado, esses momentos servirão para tranquilizar e incentivar as futuras gerações quando elas enfrentarem esses grandes eventos em suas próprias vidas.

Por favor, liberte-me – Lado A

Quando um tratamento deflagrado para salvar uma vida se torna uma interferência que simplesmente prolonga o processo de morte? Pode um tratamento de suporte de vida, iniciado com esperança, transformar-se em

uma armadilha que amarra à vida um corpo em falência? E, se a resposta for sim, quais são as "regras" que regem a interrupção de um tratamento que não ajuda a pessoa a viver bem?

São tantas as possibilidades na medicina que há lugar para todos os interesses. Ao longo do curso universitário, que no Reino Unido dura cinco anos, tentamos prever em que área nossos companheiros irão trabalhar e acompanhamos o desenvolvimento profissional uns dos outros com interesse, diversão ou até inveja. Minha própria turma, que organiza encontros regulares de final de semana a cada cinco anos, produziu um punhado de estrelas internacionais, alguns cientistas esplêndidos e uma galáxia de clínicos dedicados à medicina familiar e a diversas especialidades hospitalares; também há sacerdotes, um montanhista, um filósofo e um estudioso das florestas. Identificamos os psiquiatras logo no primeiro ano: roupas vistosas ou ecléticas, uma tendência à introspecção e um vocabulário que sempre anima as conversas. Os cirurgiões começam a se revelar no meio do treinamento: decididos e seguros de si, propensos a defender opiniões às vezes indefensáveis e, muitas vezes, vivendo entre carros caindo aos pedaços ou eletrodomésticos que gostam de desmontar e montar, com níveis de sucesso variáveis.

Há ainda os anestesistas, pessoas que conseguem manter a calma quando as apostas são altas. Com frequência, eles têm passatempos aterrorizantes: asa-delta, motociclismo, mergulho em alto-mar. Gostam de equipamentos. Gostam do risco. E costumam preferir a própria companhia,

em silêncio pensativo ou concentração intensa. No trabalho, alguns preferem que seus pacientes estejam adormecidos, como em uma sala de operações ou uma unidade de terapia intensiva. Outros adoram a emoção de uma cirurgia de alto risco; nessa ocasião, um anestesista com nervos de aço é parte essencial da equipe cirúrgica que trabalha nas profundezas do peito, do abdômen ou do cérebro do paciente. Há aqueles que usam seu conhecimento complexo das vias nervosas para se exercitar no gerenciamento da dor; outros acumulam conhecimentos sobre a respiração assistida durante as cirurgias ou na UTI e então os aplicam às pessoas que vivem em casa e cujas vidas dependem, em parte ou totalmente, de um respirador mecânico para garantir a respiração. Isso é conhecido como ventilação mecânica domiciliar.

Um colega anestesista da equipe de ventilação domiciliar pediu para falar comigo. Isso era incomum. Tratava-se de um homem de poucas palavras, mas com enorme paixão pelo trabalho, que não havia

abraçado de boa vontade o conceito de cuidados paliativos; por isso fiquei intrigada sobre o que ele poderia querer. Quando cheguei ao seu consultório, ofereceu-se para preparar um café, portanto estava claro que o assunto era sério. Tive a impressão de que ele preferiria estar a um milhão de quilômetros de distância dali; no entanto, respirou fundo e me contou sobre seu paciente, Max.

A história começava 10 anos antes, quando Max, então um rico advogado aposentado de 56 anos, atuante na área de direitos humanos, desenvolveu um problema para engolir. Em pouco tempo, o problema se transformou em uma infecção respiratória, com risco de morte, uma vez que alimentos mal processados iam parar nos pulmões. Ele foi internado semimorto no hospital e logo transferido para a UTI, onde passou a respirar com auxílio de um respirador mecânico enquanto recebia antibióticos em altas doses para limpar o peito, o que foi feito com sucesso.

Mas isso era apenas o começo dos problemas de Max. Quando a equipe da UTI começou a desacelerar o respirador para prepará-lo para a recuperação, descobriu-se que ele não conseguiu respirar corretamente sem o aparelho. Novos exames revelaram que a causa dos problemas de deglutição era uma doença do neurônio motor (DNM) não previamente diagnosticada, que havia paralisado os músculos da garganta. Tinha também enfraquecido o diafragma, aquele músculo poderoso em forma de domo,

localizado sob nossos pulmões que, como um fole, se comprime e se expande para que possamos respirar.

Como o diagnóstico de DNM só foi feito quando Max já estava usando um respirador mecânico, ele não teve oportunidade de discutir com seus médicos se optaria ou não por receber ventilação – em geral, uma decisão tomada após uma análise muito cuidadosa do quadro de cada paciente. Em vez disso, ele teria que escolher entre continuar com a ventilação, usando uma máquina menor, que poderia levar para casa, ou interromper o processo, e, nesse caso, morrer, pois seus músculos respiratórios não tinham força suficiente para mantê-lo vivo.

Mais uma daquelas pessoas que têm essa doença terrível, pensei, lembrando-me de Stephen Hawking. *Espero que a família dele o apoie...*

Na verdade, Max ficara viúvo aos 40 e poucos anos e vivia sozinho em um casarão de estilo georgiano elegante e isolado. Trabalhava como voluntário no centro local de refugiados do Citizens Advice Bureau. Sua paixão pela justiça se manteve intacta e foi sua bússola para lidar

com a crise no momento do diagnóstico. Ele não tinha tempo para morrer – havia vários casos de refugiados em vias de chegar aos tribunais. Além disso, estava escrevendo suas memórias. Assim, Max aceitou o fato de que precisaria viver com um respirador mecânico e logo decidiu voltar para casa; combinou visitas regulares da equipe de ventilação domiciliar e contratou um auxiliar.

Nos 10 anos seguintes, a doença de Max progredira muito lentamente, e fazia pouco tempo que os músculos dos membros tinham se tornado fracos, deixando-o preso à cama e frustrado. Ao longo de todo esse tempo, ele fora alimentado por meio de uma sonda de gastrostomia, um pequeno tubo de plástico inserido em caráter permanente na parede abdominal; por esse canal, e com o auxílio de uma pequena bomba, o alimento líquido era gotejado diretamente no estômago durante a noite. Max estava bem nutrido, desperto e alerta e, até algumas semanas antes, dirigia o próprio carro, lidava com o respirador mecânico, digitava os pedidos de asilo dos refugiados e administrava a própria casa. Agora, ele está confinado em sua cama ou em uma cadeira reclinável, com apoio de enfermagem domiciliar 24 horas.

Ah, é hora de levá-lo para o hospital de cuidados paliativos... Não, não é.

Max considera que sua vida útil chegou ao fim, explica meu colega. Ele não tem uma companheira nem filhos; como não pode mais digitar, é incapaz de trabalhar. Tampouco consegue se comunicar por meio da máquina que há uma década "falava" por ele. Portanto, deseja desligar o respirador mecânico. Max compreende, com a clareza de um advogado, que tem o direito de recusar tratamento e por isso lhe é permitido solicitar que seu respirador seja desconectado. Ele não pode fazer isso sozinho, pois seus braços estão fracos demais para acionar os interruptores. Além disso, quando a máquina for desligada, ele sentirá uma profunda falta de ar antes de perder a consciência. Então pediu conselhos à enfermeira que cuida da ventilação domiciliar.

Então é por isso que estou aqui.

Quase. Há outro lado nessa história. Meu colega cuidou de Max ao longo desses 10 anos, inicialmente em clínicas e, mais tarde, visitando-o em casa. Eles têm desfrutado da inteligência e do humor um do outro; discutiram política e bons vinhos. Já não é apenas uma relação médico-paciente – é uma amizade. E meu colega está angustiado tanto pelo desconforto que seu paciente-amigo pode ter que enfrentar quanto por seu próprio papel nesse sofrimento.

É desafiador atuar como responsável pelas parcerias de um hospital especializado em cuidados paliativos. Max permanecerá como paciente de seu médico e do meu colega. A mim caberá oferecer aconselhamento e conhecimentos que a equipe médica de Max irá considerar. Ele só se tornaria "meu" paciente se eu o admitisse no hospital, e mesmo assim haveria uma colaboração cuidadosa entre mim e a equipe que o conhece tão bem e há tantos anos. Apesar de a consulta ser sobre Max, também envolve o time da ventilação domiciliar, que gosta muito dele. Estou sendo convidada a assessorar os cuidados de Max, mas devo ser muito cautelosa nessa abordagem, levando em consideração os outros médicos, pessoas de carne e osso que tratam dele há muito tempo. Eles já devem ter feito a retirada da ventilação muitas vezes, portanto o fato de buscarem aconselhamento externo indica seu envolvimento pessoal com Max. É uma honra; é também minha primeira vez, e espero criar um precedente que aproxime a equipe de cuidados paliativos de outros pacientes que possam se beneficiar de nossa especialidade. Assim, além de uma honra, é um teste.

Em primeiro lugar, as considerações éticas. Suspender o tratamento, algo que vai resultar na morte de Max, é o mesmo que matá-lo? Bem, se ele vivesse em um tempo ou em um país onde não houvesse acesso à ventilação, ele teria morrido devido à infecção respiratória inicial; portanto, ninguém diria que ele morreu por não ter sido ventilado. Se tivesse exercido o seu direito de não utilizar o aparelho quando sua doença fez dele um paciente incapaz de respirar sem ajuda, teríamos dito que ele estava morrendo de insuficiência respiratória causada pela DNM. O fato de ele ter aceitado a ventilação por 10 anos não muda a realidade de que esse é um tratamento invasivo e ele tem o direito de recusá-lo a qualquer momento e por qualquer motivo.

No entanto, em tempos recentes, a fraqueza nos braços e pernas aumentou muito, o que afetou dramaticamente sua independência e qualidade de vida. Essa é uma mudança brutal. No início, Max aceitou a impossibilidade de comer e de falar, bem como a necessidade de um respirador mecânico (uma tríade que pode fazer qualquer pessoa se sentir desanimada em relação ao futuro), e floresceu apesar dessas adversidades.

Será que agora ele se adaptaria a esse novo estilo de vida? Está deprimido?

Ansioso? Será que ele acha que tem opções? Meu colega e eu discutimos se Max pode renunciar a seu direito de interromper a ventilação por algumas semanas; assim ele teria uma chance de

descobrir se viver dessa maneira seria tão intolerável quanto lhe parece hoje. Concordamos que retirar a ventilação é permitido tanto ética quanto legalmente, mas também é eticamente obrigatório nos assegurarmos de que Max se acha em um estado de espírito adequado para tomar uma decisão tão irrevogável.

Também concordamos que, se e quando Max decidir interromper o tratamento, ele precisará de uma gestão cuidadosa da falta de ar, para que possa morrer com conforto. Em geral, quando as pessoas morrem porque seus pulmões não conseguem fornecer a quantidade de ar de que precisam, essa falência da respiração acontece aos poucos. À medida que ela avança, os níveis de oxigênio no sangue caem, reduzindo a consciência e os pensamentos; por outro lado, o aumento dos níveis de dióxido de carbono no sangue causa sonolência. Essa mudança sutil de níveis de gases no sangue provoca a perda gradual da consciência. Também pode provocar uma sensação de "fome de ar" ou, por vezes, dor de cabeça, que pode ser controlada com baixas doses de medicamentos e sedativos da mesma

família da morfina; o resultado é pouca ou nenhuma sensação de falta de ar enquanto a respiração e a vida vão se desvanecendo naturalmente.

A simples mudança de um respirador mecânico de "ligado" para

"desligado" é uma proposta bastante diferente. Assim que o respirador para, um paciente alerta, porém paralisado, sente uma ânsia de respirar, mas é incapaz de fazê-lo. Ele se sente sufocar, o que é aterrorizante. Para evitar tanto a falta de ar quanto o terror, sugiro que trabalhemos com Max para estabelecer a dose de sedativo que lhe permitirá dormir durante uma breve experiência de desligamento do respirador; a ideia é usar uma sonda indolor na ponta do dedo por meio da qual saberemos quando seus níveis de oxigênio caírem para além do ponto em que uma pessoa normalmente acordaria para lutar contra a falta de ar.

Ao explicar o plano para Max, meu colega poderá lhe assegurar que, embora não neguemos seu pedido para desligar o respirador mecânico, vamos dar a ele um tempo para experimentar viver com essa restrição; enquanto isso, faremos experimentos para encontrar a dose certa de sedativo. Assim, poderemos ter certeza de que, se e quando chegar a hora de desligar o aparelho, ele permanecerá adormecido e confortável quando sua respiração falhar. É possível planejar algumas internações durante a noite para testar uma gama de doses de drogas sedativas. Uma vez que ele esteja totalmente

adormecido, poderemos desligar o aparelho e testar seus níveis de oxigênio, observando-o com atenção para detectar quaisquer sinais de angústia. Se ele acordar ou mostrar-se angustiado, recomeçaremos a ventilação de imediato e anotaremos que a dose foi baixa demais. Isso nos ajudará a escolher uma dose melhor na próxima vez, até encontrarmos a ideal para evitar a falta de ar.

Então, se Max ainda tiver certeza de que deseja desligar o respirador, ele poderá escolher uma data para fazê-lo e meu colega e uma enfermeira da equipe de ventilação domiciliar farão as honras em sua casa, como ele quer.

A ética médica pode ser um desafio interessante. Somos obrigados a trabalhar dentro da lei em todos os momentos e nossos pacientes confiam que agiremos assim. Existe uma diferença clara entre ministrar um medicamento em uma dosagem que irá suprimir a respiração, matando o paciente (ilegal no Reino Unido), e dar o mesmo medicamento em uma dose que vai suprimir a falta de ar, eliminando a angústia do paciente

quando sua respiração falhar (boa prática clínica em qualquer jurisdição).

Max é advogado; ele apreciará a nuance e também a necessidade de definir com antecedência as doses certas dos medicamentos certos, tanto para seu próprio conforto quanto para a proteção jurídica de sua equipe médica.

O café do meu colega esfriou. Seus ombros, antes curvados pela infelicidade antecipada, estão relaxados. Ele sorri e diz:

– Obrigado. – Ele se mexe na cadeira, parecendo um pouco estranho, esfrega a barba e continua: – Isso foi inesperadamente útil. Eu conhecia a lei e a ética, mas agora temos um conjunto claro de opções. Foi muito proveitoso conversar sobre isso.

Asseguro a ele, aliviada, que me sinto honrada pela consulta que me fez e ficarei feliz em discutir os cuidados de Max outra vez, porque é difícil quando um paciente se torna um amigo; nós, médicos, precisamos cuidar uns dos outros se quisermos ser capazes de continuar ajudando nossos outros pacientes.

– Não sei como você consegue – diz ele quando me levanto para me despedir. – Todas essas mortes, o tempo todo.

Através da porta do consultório, olho para a entrada da UTI, onde

vidas são mantidas por um fio. Eu também não poderia fazer o trabalho dele.

Balanço a cabeça e sorrio. Trocamos um aperto de mãos. No futuro, continuaremos trabalhando juntos, apoiando-nos mutuamente em situações muito difíceis de imaginar naquele momento. Mas hoje não sabemos disso; só sabemos que encontramos um terreno comum e um lugar seguro para falar sobre um dos aspectos mais desafiadores do nosso trabalho: o fato de fazermos amizade com pacientes que estão fazendo amizade com a morte.

Por favor, liberte-me – Lado B

Muitas pessoas temem a possibilidade de um sofrimento intolerável como consequência de doença ou acidente. Alguns países ao redor do mundo já legalizaram a prática da eutanásia ou do suicídio assistido, na esperança de que isso reduza o medo de um futuro insuportável para muitos e ofereça a outros uma morte precoce como alternativa a sofrer. Princípios humanitários e ética utilitarista embasam essas condutas.

Ainda assim, mesmo as mudanças mais cuidadosamente calculadas podem ter consequências perversas e não intencionais.

– Eles não queriam me assustar. Eu acho que pensaram que era um alívio.

Mas todos os dias, a cada visita na enfermaria, eles me diziam que, se eu quisesse, poderia optar pela morte... – Ujjal está explicando por que ele recentemente fugiu de um hospital na cidade que adotou, na Holanda, e voltou a viver com a mãe na Inglaterra, trazendo consigo o filho pequeno e a esposa holandesa.

Ujjal estudou línguas na universidade e encontrou emprego em uma empresa de petróleo com sede em Roterdã. Aos 30 anos, já era um astro em ascensão no programa de formação de gestores da companhia e comandava um departamento com muitos funcionários. Quando se casou com uma colega de trabalho, houve uma maravilhosa cerimônia sikh na cidade britânica onde ele cresceu. Os recém-casados apresentaram suas famílias holandesa e britânica uma à outra em meio a uma celebração que teve boa comida, boa música e muita alegria.

A filha do casal, Tabitha, nasceu 18 meses depois. Como descendente de duas nações, ela deveria crescer bilíngue, então Ujjal falava com ela sempre em inglês, enquanto a mãe se comunicava em holandês. Quando Tabitha completou 1 ano, Ujjal desenvolveu um inchaço

abdominal e uma

mudança nos hábitos intestinais. Ele marcou uma consulta com seu médico de família. Começava o pesadelo.

O médico encontrou um grande tumor no reto de Ujjal e o encaminhou para tratamento. A companhia de seguros médicos da empresa de Ujjal deu-lhe acesso aos melhores médicos na Holanda. Eles diagnosticaram um sarcoma do reto, um câncer muito raro que pode ser curado por meio de remoção cirúrgica completa desde que não tenha se espalhado. O reto, o intestino grosso e a bexiga de Ujjal foram removidos. Uma bexiga falsa foi feita com parte de seus intestinos. Ele tinha uma bolsa na barriga para coletar a urina e outra para colher as fezes, mas sentia-se afortunado por estar vivo.

Não por muito tempo, porém. O corte em seu abdômen inferior nunca cicatrizou completamente depois da cirurgia. Em uma das extremidades, surgiu uma ferida que gotejava pus com odor forte. Os antibióticos pareciam não fazer diferença. Então ele percebeu que a mesma substância malcheirosa estava manchando sua cueca; de alguma forma, o pus estava vazando por uma rachadura diminuta na pele atrás do escroto. Mais exames, mais cirurgias. Um tumor do tamanho de uma rolha de vinho foi removido da pelve e Ujjal submeteu-se a radioterapia para garantir a destruição de possíveis células malignas remanescentes. A secreção não parou.

Então, um dia, o cheiro do pus mudou: havia fezes misturadas à secreção. Mais exames, mais cirurgias. A parte inferior do intestino de Ujjal havia se atrofiado, como reação à radioterapia, e explodido. Sua pelve estava tomada por excrementos, germes invadiram a corrente sanguínea e ele sentia uma dor abdominal insuportável. Desmaiou na enfermaria e acordou na unidade de tratamento intensivo, após nova cirurgia; tinha agora uma terceira bolsa na barriga para coletar as excreções do intestino danificado. Ainda assim, o pus continuava.

Uma semana depois da última operação, o professor de cirurgia, um homem muito gentil, de fala suave, sentou-se ao lado do leito de Ujjal na UTI. Ele perguntou a Ujjal como ele se sentia e ofereceu-se para falar inglês se o paciente preferisse. Continuaram em holandês, embora o professor explicasse expressões médicas em inglês. Ele disse a Ujjal que, embora a cirurgia tivesse limpado sua pelve e removido a parte danificada do intestino para deter o vazamento de fezes e a proliferação de germes, ele ainda tinha um tumor, que continuaria a crescer. No momento, o câncer

estava do tamanho de uma bola de tênis e os germes estavam crescendo lá dentro, preenchendo o espaço com pus. De vez em quando, a pressão aumentava e o pus vazava pela ferida abdominal ou por baixo. Era uma grande infelicidade, mas não havia mais nenhuma cirurgia que pudesse ajudá-lo. Será que ele conseguia entender?

Ujjal entendeu. Ele tinha câncer e não podia ser curado. Mas estava vivo e tinha uma filha que precisava do pai e uma esposa que precisava do marido. E *ele* precisava voltar para casa para passar o tempo que lhe restava ao lado delas.

O professor assentiu.

– O difícil é que o câncer vai continuar crescendo – explicou o médico.

– Ele vai fazer mais pressão, o que causará mais dor e mais vazamento de pus. Vai se tornar mais malcheiroso e a pele vai ficar muito ferida. As feridas vão começar a se abrir. Você entende?

Ujjal entendeu. Ele estava caminhando para sentir mais dor e cheirar muito mal. Poderia começar a qualquer momento. Então quanto mais cedo ele chegasse em casa, melhor.

O professor parecia triste, como se sentisse a dor de Ujjal. Ele disse, com muito cuidado:

– Muitas pessoas não gostariam de viver nesse estado.

Ujjal concordou: ele não desejava viver naquele estado; não fora escolha sua. Porém, se a única maneira de viver fosse naquele estado, ele queria fazê-lo em casa.

O professor fez uma pausa antes de prosseguir:

– Obviamente, você tem uma escolha.

Que escolha ele poderia ter?, pensou Ujjal.

– Aqui na Holanda há uma opção para você: se não quiser continuar vivendo assim, temos a eutanásia. Você entende?

Novamente, Ujjal entendeu. Ele entendeu que poderia escolher entre morrer agora ou morrer mais tarde.

O professor prosseguiu:

– Se a qualquer momento você achar que isso é difícil demais para

suportar, você tem essa escolha. Gostaria de pensar sobre isso e, então, um dos meus colegas iria falar com você para ver o que decidiu?

– Não – respondeu Ujjal. – Não preciso pensar nisso. Eu quero ir para casa.

– Os cuidados de enfermagem de que você precisa são muito intensivos, por causa das feridas e da higiene – explicou o professor. – Não sei se você poderá receber esses cuidados em casa. Vou deixá-lo sozinho para pensar sobre o que falamos. – Ele se levantou da cadeira, abriu seu sorriso amável para Ujjal e deixou a UTI.

Ujjal refletiu. Ele achou que o professor conseguira lidar muito bem com um tópico tão delicado. Em sua atividade profissional, Ujjal treinava pessoas para abordar temas difíceis em conversas e deu nota 10 ao professor. Ele sabia agora que podia optar por morrer caso viver ficasse muito difícil. Entendeu como esse pensamento podia ser reconfortante para outra pessoa. Mas ele também sabia que seu coração estava em casa e que, mesmo que precisasse trazer sua mãe da Inglaterra para ajudar com Tabitha, sua casa era o lugar onde ele queria estar. No dia seguinte, começaria a planejar sua alta do hospital.

Pela manhã, os enfermeiros foram trocar os curativos da cicatriz da cirurgia de emergência, da qual Ujjal não se lembrava. Também examinaram a cicatriz mais recente, que parecia uma boca de carne fazendo beicinho, no lugar onde seu intestino danificado agora se juntava à pele da barriga, esvaziando os rejeitos intestinais em bolsas plásticas. Os enfermeiros trouxeram uma jovem médica, membro da equipe de cirurgia, que queria verificar como as feridas estavam cicatrizando. Ela pareceu satisfeita com os lábios carnudos e rosados dos estomas e com a linha de pontos que subia pela ferida, desde o púbis de Ujjal até o alto do abdômen.

Os enfermeiros concluíram a tarefa e se retiraram; a cirurgiã sentou-se ao lado de Ujjal.

– Foi uma cirurgia bem complexa, você sabe – disse ela –, porque precisamos limpar toda a confusão lá dentro. Lamento que tenha precisado de mais uma bolsa, mas havia uma seção do intestino que parecia muito contaminada. Decidimos não juntar as pontas, temendo que vazasse e voltasse a lhe causar problemas.

Ujjal estava cansado. Ele não tinha certeza se queria falar sobre suas entranhas. Mas a jovem cirurgiã prosseguiu, em um tom de voz gentil

e preocupado:

– Vai ficar difícil para você, se o vazamento continuar. Tentaremos administrar qualquer dor que você possa ter, mas, se preferir não conviver com o progresso da doença, temos colegas que podem ajudá-lo com a

eutanásia. Você se qualifica para esse procedimento, devido à extensão de sua doença. Podemos assinar os formulários de permissão. Você só precisa pedir...

Ujjal descansou a cabeça no travesseiro e fechou os olhos. Ele queria falar sobre a volta para casa. Perguntaria aos enfermeiros mais tarde.

No final da semana seguinte, os medicamentos intravenosos já haviam sido retirados, ele estava fazendo pequenas refeições e as feridas cicatrizavam bem. As bolsas estavam funcionando e ele foi transferido da UTI para a enfermaria cirúrgica, onde continuaria se recuperando.

Agora, todos os dias seguiam o mesmo padrão: café da manhã bem cedo; em seguida, lidar sozinho com as bolsas coletoras, por uma questão de princípios, apesar das ofertas de ajuda dos enfermeiros; um banho de chuveiro – que alegria uma ducha depois de tantos dias de banho na cama –

e a troca do pijama suado; um cochilo; almoço; a visita de um amigo ou de Tabitha com a mãe; outra sesta; e, no final da tarde, a visita dos cirurgiões para inspecionar feridas, palpar abdomens, planejar a continuação do tratamento ou dar altas. Todo dia ele ouvia os médicos discutirem o progresso de seus vizinhos: um que poderia precisar de fisioterapia, outro cujo caso requeria raios X, alguém que estava pronto para subir e descer escadas, o sujeito que estava bem o suficiente para ir para casa. No leito de Ujjal, os médicos eram sempre muito gentis. Perguntavam sobre Tabitha, sobre sua dor, sobre a secreção. Queriam saber se ele tinha alguma preocupação. E o lembravam de que, se ficasse muito difícil de suportar, ele poderia optar pela eutanásia. Então iam para o próximo leito.

Ujjal começou a temer as rondas dos médicos, as vozes alegres e benevolentes que ofereciam antibióticos para alguns, fisioterapia para outros e a morte para ele, como se fossem itens em um menu de tratamentos. Começou a perceber que os médicos gentis temiam por ele.

Eles previam uma deterioração crescente de seu estado, deterioração essa que consideravam sem esperança, sem dignidade, horripilante;

uma deterioração que seria pior do que estar morto. Ujjal começou a perceber a enfermaria ensolarada, com seis leitos, como uma prisão da qual a morte era a única saída. Ele sabia que tinha que ir embora dali.

O professor apareceu para conversar com ele; a esposa de Ujjal também foi chamada. Ele explicou aos dois que Ujjal tinha feridas muito delicadas e uma infecção que não poderia ser erradicada porque o intestino ainda estava

vazando internamente. O tumor continuava a crescer. E, como o crescimento superava o próprio fornecimento de sangue, o tumor ia morrendo no centro e se transformando na secreção que vazava das feridas abertas.

– Isso não significa que você não é uma pessoa asseada – explicou o médico, com cordialidade e empatia. – É apenas a forma como o tumor se comporta. Ele produz o cheiro e a secreção, não importa quantas vezes você tome banho. Muitas pessoas preferem não viver nessas condições...

Ujjal exigiu sua mala e seus pertences. Ele insistiu em ir para casa com a esposa e depois telefonou para sua mãe na Inglaterra, pedindo emprestado o dinheiro para a viagem de navio que o levaria de volta a seu país. Em uma semana, já estava morando no quarto de hóspedes da mãe, enquanto Tabitha e a esposa dormiam no quarto ao lado, em antigos beliches usados por Ujjal e sua irmã quando crianças. Foi nesse lugar que o médico de família de sua mãe foi visitá-lo. Resolveu encaminhá-lo ao nosso hospital.

Uma de nossas enfermeiras visitou Ujjal em casa e voltou para discutir como podíamos ajudá-lo. Ela descreveu as necessidades do paciente nas categorias habituais definidas por nós: “Físico”, “Emocional”, “Social” e

“Espiritual”. Fisicamente, Ujjal estava magro, pálido e desidratado, mas nauseado demais para ingerir líquidos. Sentia dores abdominais intermitentes e a pele do escroto estava machucada devido à limpeza constante da secreção malcheirosa. Emocionalmente, estava aliviado por ter escapulido de novas ofertas de ajuda para morrer, por mais gentis que fossem; no entanto, sentia-se ansioso sobre desdobramentos da doença que poderiam tornar sua vida “pior do que a morte”, algo claramente antecipado pelos médicos holandeses. Socialmente, a casa era pequena demais para Ujjal, a esposa, a filha bastante ativa, a mãe e os muitos amigos que vinham visitá-lo todos os dias. Tabitha estava confusa com o sotaque inglês local, agarrando-se à mãe e falando

apenas em holandês. A posição da cama de Ujjal dificultava os cuidados de enfermagem. Espiritualmente, ele oscilava entre dois extremos. Às vezes, era movido pela esperança de permanecer vivo por tempo suficiente para ver Tabitha ingressar na escola; negociar com um Deus no qual não tinha certeza se acreditava o levou a ignorar um pouco a dor, em um esforço para "ganhar pontos". Em outros momentos, ele se questionava se fora covarde ao fugir; também se perguntava se, ao

rejeitar a eutanásia enquanto sua qualidade de vida ainda era tolerável, ele tinha atraído a tristeza e imposto um peso inevitável às pessoas que amava.

No dia seguinte, Ujjal foi internado em um quarto individual no hospital de cuidados paliativos. Um sofá-cama foi instalado para sua esposa e emprestamos um berço de viagem para Tabitha. Com efeito, a pequena família passou a morar ali, enquanto avaliávamos qual seria a melhor forma de apoiar a decisão de Ujjal: viver com as mulheres que mais amava pelo restante de sua vida tão abreviada. Aos poucos, conseguimos mais informações sobre seu estado; os médicos holandeses colaboraram bastante, enviando resumos em inglês de seus registros, exames e anotações sobre as cirurgias.

Ujjal estava pronto para tentar qualquer experimento que pudesse melhorar sua situação. Assim, inventei tampões para recolher o pus da ferida na parte inferior; utilizamos drogas para alterar a consistência das fezes e reduzir os vazamentos; fizemos curativos especiais nas feridas para reduzir e conter a secreção malcheirosa. Embora a massa tumoral da pelve estivesse crescendo, usamos um ponto da coluna vertebral para anestesiar a dor – o efeito colateral, intolerável e comum, de perda do controle intestinal e da bexiga já estava resolvido desde a cirurgia pelo sistema de bolsas coletoras. Ujjal adaptou-se à mobilidade em uma cadeira de rodas, levando Tabitha para passeios ao redor do hospital e nos jardins. Ambos tiravam uma soneca no meio da tarde, o que nos deixava muito aliviados – Tabitha era adorável, porém cheia de energia borbulhante, e a pausa era vital para todos.

Hoje Ujjal está explicando a Emma, uma de nossas médicas residentes, sobre o sistema de saúde holandês. Ele sabe que foi cuidado por profissionais competentes e amáveis na Holanda. Reconhece a experiência das equipes de cirurgia e UTI, que, apesar dos desafios, foram capazes de prolongar sua vida. A única crítica dele diz respeito a uma sugestão sutil, totalmente involuntária, mas presente em cada consulta, no momento em que o câncer começou a se espalhar. No

final, essa sugestão se tornou assustadora demais para ele tolerar.

A prática da eutanásia sem que isso resulte em punição para os médicos, que seguem regras rigorosas, é permitida na Holanda; isso fornece uma rota de fuga legal diante do sofrimento insuportável no final da vida, e Ujjal admirava o pragmatismo holandês que acolhia essa prática. No entanto,

uma vez que a eutanásia foi mencionada, ele descobriu que sentia medo de admitir novos sintomas, caso a recomendação para enfrentá-los fosse a morte, e não o gerenciamento. Suas conversas com os médicos adquiriram um novo tom: o senso de impotência deles diante de seus sintomas e a desesperança em seu prognóstico ficaram claros para Ujjal. Ele percebeu que aqueles profissionais preferiam controlar a incerteza da progressão da doença acelerando seu fim. Então fugiu daquela morte certa e controlada para viver com a esperança da incerteza. Foi uma atitude que poderia devastar seu corpo, mas salvar sua sanidade. Ele havia experimentado uma consequência não intencional e perturbadora de uma mudança na legislação que se pretendia inteiramente humanitária.

Ujjal viveu conosco por dois meses. Tabitha desenvolveu um sotaque inglês local e, durante esse período, revelou-se uma promessa da ginástica: todos os móveis do quarto precisaram de reparo ou substituição depois de sua partida.

O câncer de Ujjal acabou obstruindo seus rins. Ele entrou em coma alguns dias antes de morrer de maneira muito serena, enquanto Tabitha estava correndo e rindo no jardim.

Ela e a mãe voltaram para a Holanda.

Não sabemos se Tabitha ainda é bilíngue.

Essa possibilidade de pressão involuntária é um dilema frequente nos sistemas de saúde em todo o mundo. Uma vez que o gênio da eutanásia escapou da garrafa, é preciso ter cuidado com o que desejamos.

Planos de viagem

A sensação de se aproximar da partida parece evidente para muitas pessoas à medida que a doença progride. Às vezes, porém, a metáfora da despedida é a única maneira de discutirmos a proximidade da morte. Ao longo da minha trajetória como médica, conheci pessoas que buscavam, perplexas, os passaportes, pediam a familiares indecisos que verificassem suas passagens e colocavam itens aleatórios em malas de viagem. Aprendi

a não confrontar a

"confusão", e sim a participar da conversa para, por meio dela, discutir e oferecer conforto diante dessa sensação de partida iminente.

Sanjeev e Arya estão casados há "60 e poucos anos", anuncia ele, e acrescenta:

– É melhor eu saber o número exato quando ela chegar!

Sanjeev sofre de insuficiência cardíaca. Depois de uma velhice saudável, ele teve um infarto no ano passado, aos 88 anos. Agora, seu coração enfraquecido não consegue manter nenhuma atividade vigorosa, como, por exemplo, falar e caminhar ao mesmo tempo. Ele foi transferido da clínica de cardiologia para o hospital porque seus exames de sangue revelaram que os rins estão começando a falhar. É preciso fazer repouso e ajuste das medicações.

Arya traz comida de casa. O aroma delicioso invade o corredor e os outros pacientes da enfermaria de Sanjeev perguntam se podem fazer encomendas. Arya sorri e diz que vai trazer um lanche para todos no dia seguinte.

A noite cai e a pequena enfermaria torna-se agitada. Um dos homens tem uma parada cardíaca. O monitor do coração dispara um alarme e a equipe de enfermagem e um médico da UC (unidade coronariana) logo entram em ação. Há comoção, frases curtas dos profissionais, passos rápidos e o *pam!* de um desfibrilador. O coração recomeça a bater; o paciente é levado para fora da UC em seu leito, abrindo um espaço na

enfermaria de seis camas. Os outros pacientes permanecem acordados e abalados.

– É como na televisão – observa um deles.

– Ainda bem que estou indo para casa amanhã – comenta outro.

– Realmente – concorda Sanjeev. – Eu também vou para casa amanhã.

Os homens ficam surpresos; eles estavam se preparando para vários dias de lanches feitos por Arya enquanto Sanjeev ficasse de repouso.

– Onde você mora, companheiro? – indaga um homem atarracado e tatuado que está em tratamento para pressão alta.

Sanjeev pensa um pouco.

– É perto de Delhi – responde, nomeando a pequena cidade onde passou a infância antes de ir para a Grã-Bretanha estudar. – Conhece? – O homem tatuado explica que nunca foi à Índia. Sanjeev parece perplexo. – Fica logo ali, pertinho. Você é bobo?

Uma enfermeira chega com uma bandeja e diz:

– Ok, amigos, seu companheiro está bem. Lamento ter acordado vocês com todo aquele tumulto. Quem gostaria de uma bebida quente?

Três dos homens pediram leite maltado, um quis chá e Sanjeev pediu *chai*. Ele fica surpreso quando a enfermeira informa que não há *chai*.

– Não tem *chai*! – resmunga ele. – Que tipo de hotel é este? – Ele puxa as pernas inchadas sobre a borda da cama e se levanta. Em seguida, pede à enfermeira: – Senhora, poderia, por gentileza, pegar minha mala?

E começa a tirar suas roupas da gaveta ao lado da cama. Então senta-se e põe-se a procurar algo na carteira; insatisfeito, remexe na gaveta do armário, no *nécessaire* e depois de novo na carteira.

– Sanjeev, você está procurando alguma coisa? – pergunta a enfermeira.

Sanjeev olha para ela, ansioso.

– Acho que perdi minhas passagens, minha senhora, embora eu possa garantir que estão em ordem. Quer conferi-las agora ou poderia ser mais tarde?

A enfermeira lhe pede que volte para a cama e ele pergunta a que horas o trem vai chegar a Delhi. De repente, cai a ficha para ela.

– Só amanhã de manhã, senhor – responde, entendendo que, de alguma forma, na mente dele, ela se transformou em funcionária da rede ferroviária.

– Estamos pedindo a todos os passageiros que se acomodem e vou avisá-lo com tempo de sobra. Agora posso ajudá-lo a voltar para a cama?

Sanjeev concorda educadamente, e ela o auxilia a deitar-se outra vez ("Os beliches são altos aqui!", resmunga ele). A enfermeira pergunta

se alguém vai encontrá-lo quando ele sair do trem.

– Meus pais. – Sanjeev sorri. – Há muito tempo não os vejo.

A enfermeira é experiente em plantões noturnos. Ela deixa uma luz fraca ao lado da cama de Sanjeev e puxa um pouco a cortina para protegê-lo dos outros "passageiros", pois ela sabe que o escuro cria desorientação e que ser capaz de ver objetos familiares é algo que acalma. Em seguida, ela retorna ao posto de enfermagem e chama a médica; relata que o paciente está delirante e desorientado no tempo e no espaço, e acredita estar na Índia, viajando para encontrar os pais. Ela pergunta se é o caso de chamar a esposa de Sanjeev.

A médica é muito jovem. Para ter conseguido um emprego nessa instituição, ela só pode ser academicamente brilhante. Está na UC, onde acaba de estabilizar o antigo companheiro de quarto de Sanjeev.

– Por que iríamos perturbar a esposa? – indaga ela. – Precisamos descobrir por que ele está delirando e tratá-lo. Vou auscultá-lo e colher uma amostra de sangue para exames. Por favor, você pode repetir o que ele disse antes de eu vê-lo?

A enfermeira volta para Sanjeev, que está mais uma vez remexendo na carteira em busca das passagens.

– Por favor, não se preocupe com as passagens, senhor, elas estão comigo, no meu escritório – diz ela.

Sanjeev permite que verifiquem sua temperatura, o pulso e a pressão arterial; aparentemente, pensa que é um serviço prestado pela empresa de trens. Em seguida, diz:

– Obrigado, mamãe.

A enfermeira se senta na cadeira ao lado da cabeceira da cama e pergunta:

– Você gostaria que sua mãe estivesse aqui? – Ele parece confuso, então ela aponta para o uniforme que está usando, o relógio preso por um clipe à roupa, o bolso cheio de canetas, para ajudá-lo a entender que ela é uma enfermeira. – O que você diria à sua mãe se ela estivesse aqui? – pergunta, com suavidade.

Sanjeev responde:

– Sinto saudade, mamãe. Estou feliz por estar voltando para casa.

A enfermeira aperta a mão do paciente.

– E ela deve sentir saudade de você, Sanjeev. Vai ficar muito contente de vê-lo.

Sanjeev fecha os olhos e cochila. A enfermeira retorna à sua sala e telefona para Arya, pedindo-lhe que vá para o hospital assim que puder.

A jovem médica chega, alvoroçada pelo plantão movimentado. A enfermeira mostra as anotações do caso de Sanjeev, resume seu histórico clínico desde a admissão até a desorientação atual e relata que temperatura, pulso e pressão estão normais. A médica vai examinar Sanjeev, e a enfermeira aconselha:

– Se ele perguntar se você é funcionária do trem, diga apenas que é a médica da ferrovia e que esse é um serviço novo. – A médica olha para ela sem expressão e a enfermeira continua: – Caso você desafie a percepção dele sobre a realidade, Sanjeev vai ficar aborrecido e ansioso. Vamos mantê-lo calmo. Quando a esposa chegar, talvez possamos reorientá-lo.

– Por que você ligou para a mulher dele?

– Porque ele acha que está a caminho de casa para ver a mãe – diz a Voz da Sabedoria da enfermeira – e, na minha experiência clínica, isso é sinal de que ele pode estar morrendo. Prefiro chamar a esposa por um alarme falso a desprezar essa mensagem.

A médica vai avaliar Sanjeev, enquanto a enfermeira retoma a ronda, atendendo a campainhas de pacientes e administrando medicamentos. Elas se reencontram no posto de enfermagem, onde a médica está rotulando os frascos de sangue que acaba de tirar de Sanjeev, chamando o laboratório para pedir testes urgentes.

– O peito está limpo – comenta ela –, mas ele tem um tremor estranho e, pelas alterações no eletrocardiograma, talvez os rins estejam se deteriorando. Qual é o status de ressuscitação dele?

A enfermeira relata que Sanjeev e sua esposa estão ambos cientes de que o coração dele está danificado além da possibilidade de reparo e que, se falhar ou parar de bater, a ressuscitação não será bem-sucedida.

– O consultor médico discutiu o assunto e os dois concordaram. Há uma ordem para não tentar a ressuscitação cardiopulmonar nas

anotações sobre ele – informa a enfermeira.

As notas do caso registram a conversa entre o médico e o casal, quando ele explicou que a ressuscitação não teria sucesso e que uma ordem para

não tentá-la protegeria Sanjeev de uma "interferência inútil" caso seu coração se tornasse muito fraco para mantê-lo vivo. A conversa ocorreu cerca de seis meses antes e está registrada na caligrafia forte do médico. Ele reproduziu as palavras exatas que usou para explicar a situação e a resposta do casal: *Paciente e esposa entendem. Eles não gostariam que uma ressuscitação cardiopulmonar se tornasse o evento terminal. Estão ansiosos para evitar "interferências médicas". Termo de não ressuscitação preenchido. Médico de família notificado.*

A campainha da enfermaria toca e Arya chega. A enfermeira a cumprimenta e explica que Sanjeev está confuso e acha que está em um trem para Delhi. Ela espera que a presença de Arya o ajude a ficar calmo e se sentir seguro.

– Ele acha que está indo se encontrar com os pais – explica ela – e me confundiu com a mãe. Gostaria de vê-lo? A médica o examinou e está enviando ao laboratório algumas amostras de sangue para exame. Ela vai informá-la assim que tiver algum resultado.

Arya segue a enfermeira até o compartimento mal-iluminado e se aproxima do marido.

– Arya! – Ele a reconhece na hora. – O que você está fazendo aqui?

Quem está cuidando de nossos filhos?

Arya se surpreende, mas a enfermeira está preparada.

– Os bebês estão com uma babá, Sanjeev, e Arya explicou exatamente como eles devem ser cuidados. Posso oferecer a vocês dois uma xícara de chá? Peço desculpas por não termos *chai*.

Está quase amanhecendo. Sanjeev aponta para a janela e diz:

– Estamos quase lá, Arya. Depressa, temos que vestir os bebês para mostrá-los à minha mãe. – Ele começa a sair da cama.

A médica aparece nesse momento para dizer a Sanjeev e Arya que chegaram os resultados do laboratório e ela pretende discuti-los. Tenta persuadir Sanjeev a voltar para a cama, mas ele está convencido de

que deve se lavar, se vestir e organizar os documentos para a chegada a Delhi. A médica volta para o posto de enfermagem para pedir apoio.

O apoio, logo se vê, está disponível sob a forma de um novo turno de enfermeiros chegando para assumir os casos do pessoal da noite. Estou lá também; cheguei bem cedo para avaliar a dor de um paciente antes de ir a uma reunião. A enfermeira da noite resume a confusão de Sanjeev: foi

desencadeada pelo súbito despertar durante o evento de uma parada cardíaca de outro paciente; pensou que a enfermaria era um hotel; convenceu-se de que está em um trem a caminho de Delhi para visitar os pais, que estão mortos há 40 anos. A médica acrescenta que, de acordo com os exames de sangue, os rins de Sanjeev pararam de funcionar totalmente.

Em decorrência disso, ele apresenta um aumento do nível de potássio no sangue e corre risco de desenvolver ritmos cardíacos anormais, até mesmo de uma parada cardíaca. Ela sugere que ele receba tratamento para diminuir o potássio e avisa que o paciente pode precisar de diálise renal. Seus delírios estão relacionados à velocidade da parada dos rins.

Pergunto se Sanjeev gostaria de fazer diálise. A jovem médica parece perplexa.

– Ele *precisa* de diálise – responde ela.

Concordo que, para sobreviver por mais tempo, Sanjeev provavelmente precisará de diálise.

– Mas é isso que ele quer? – indago. – Ele já disse ao médico-chefe que não deseja ser ressuscitado. Entende que acabará por morrer da insuficiência cardíaca. Talvez ele morra de insuficiência renal. – A jovem médica pisca, cansada, e eu digo: – Você precisa de um café; Sanjeev precisa de uma decisão. Vamos tomar uma xícara com Sanjeev e sua esposa e ver qual é a melhor coisa a se fazer?

A médica, exausta, ainda tem mais uma hora de trabalho antes de seu turno terminar e as enfermeiras percebem que ela está perto do desgaste total. Ocorre que essa é uma grande decisão, uma decisão médica na qual o ponto de vista do paciente deve ser considerado. Mas será que Sanjeev tem condições reais de expressar uma opinião coerente? Afinal, ele acredita que está em um trem, em outro continente. Como já participei de muitas dessas conversas, explico que devemos explorar os pontos de vista do paciente da forma mais

profunda possível e então chamar o médico de Sanjeev para tomar a decisão.

Segurando nossas xícaras de café, a médica e eu nos posicionamos à cabeceira da cama de Sanjeev. A jovem doutora está preocupada que isso pareça pouco profissional; eu a tranquilizo dizendo que, pelo contrário, essa atitude transmite a mensagem de que estamos preparadas para passar algum tempo com o casal e que, em seu estado de confusão mental, Sanjeev

precisa desses sinais de "linguagem corporal" para se sentir seguro. Eu me apresento e, em seguida, pergunto como as coisas estão indo.

– Preciso me preparar. Estamos quase lá – diz ele.

Respondo que sei que todos os documentos estão em ordem e que posso ajudar Arya a fazer as malas, se estiverem com pressa. Peço-lhe que me conte sobre sua condição cardíaca.

– Ah, meu velho coração. Ele não me dá nenhum problema. – Arya parece assustada, mas o marido continua: – Está ficando velho, como eu.

Não consigo correr e minhas pernas incham, mas não sinto nenhuma dor.

Apenas cansaço. Estou ficando tão cansado...

É a vez de a jovem médica ficar surpresa; apesar de "estar" em um trem indiano, Sanjeev é capaz de discutir sua condição cardíaca.

– O que vai acontecer com o seu coração no futuro? – pergunto.

Sanjeev olha para Arya e diz:

– Bem, será a causa da minha morte, com certeza. Nós dois sabemos disso. Nós dois sabemos que a equipe de ressuscitação não pode me salvar.

Isso eu preciso dizer aos meus pais. Estou levando Arya para contar a eles.

– Se houvesse tratamentos que pudessem ajudá-lo a viver mais, Sanjeev, você iria querer fazê-los?

Sanjeev pensa um pouco. Ele olha para Arya mais uma vez e diz:

– Eu tive uma vida muito longa. Fiz muitas coisas. Fui muito afortunado. Tive um casamento muito feliz e dois filhos. – Ele sorri para Arya. – Mas a vida não vale a pena quando ficamos muito fracos. E a fraqueza tomou conta de mim; nunca mais serei forte. De que serve prolongar uma vida inútil? Existe um tratamento para me deixar forte? Não.

Existe um tratamento para eu voltar a ser jovem? Não. Você tem uma solução para me deixar em forma e forte? Não, não tem, e nós devemos aceitar isso. Então, viver mais tempo não é bom se eu estiver inválido.

A jovem médica toma seu café, pensativa e pálida. Quando Sanjeev bebe um gole de chá, ela parece preocupada e sussurra:

– Equilíbrio hídrico.

Acenando para ela indicando que a ouvi, pergunto a Arya:

– Isso é algo que vocês discutiram? Falaram sobre essas coisas?

– Conversamos muito depois que o cardiologista, Dr. Abel, nos explicou sobre o problema da reanimação – responde Arya, mantendo o olhar sobre Sanjeev enquanto fala –, e nós dois concordamos com isso. Estar vivo mas

não viver bem não é bom. Ficamos muito gratos ao Dr. Abel por ter sido tão honesto conosco. Sanjeev explicou isso aos nossos filhos e organizamos tudo. Quando Sanjeev morrer... – ela engole em seco – ... quando isso acontecer, eu vou morar com nosso filho mais novo. Ele mora próximo. Vou me sentir perto de Sanjeev até que chegue a minha vez.

Há uma pausa. Nós bebericamos. Há um senso de comunhão ao redor da cama. Os sons das atividades matinais começam na enfermaria: passos, carrinhos com medicamentos, nomes verificados e drogas administradas, o zumbido do monitor de pressão arterial.

– Sanjeev, Arya, o problema que temos hoje é o seguinte – começo.

– Perdemos a estação?! – pergunta Sanjeev bruscamente. – Onde estão minhas passagens?

– Não, ainda temos um bom caminho a percorrer – respondo. – É um problema médico, não de viagem. Posso fazer uma pergunta sobre esse problema médico?

– Claro que sim – diz Sanjeev.

– Bem, parece que a sua condição cardíaca fez seus rins pararem de funcionar corretamente. Isso pode ser bastante grave. – Nova pausa.

Arya assente.

Sanjeev pergunta:

– Quão grave?

– Grave o suficiente para encurtar sua vida – respondo, com calma e clareza deliberadas.

– Encurtar quanto? – indaga ele. – Onde estão minhas passagens?

– Talvez haja apenas alguns dias, se não receber tratamento – afirmo.

Ele olha para mim, olha para Arya e depois de volta para mim.

– Bem, então temos que voltar da Índia o mais rápido possível.

– Você quer dizer voltar para casa e fazer o tratamento? – pergunto.

Ele levanta a mão, balança a cabeça e diz:

– Não, não, não, não. Arya e eu discutimos isso muitas vezes. Quero morrer em nossa casa. Chega de hospitais. Chega de máquinas. Chega desse

"bipe-bipe" sem sentido. Em casa. Com meus pais. Como planejamos.

– Pais? – repito.

Ele reflete antes de responder:

– Você está tentando me fazer de bobo? Estou na casa dos 80. Meus pais foram cremados na Índia há muitos anos. Quero prestar meus respeitos.

– Sinto muito, Sanjeev. Talvez eu tenha entendido mal. Pensei que tivesse dito que queria estar com seus pais quando morrer.

– Que bobinha. – Ele dá um tapinha na minha mão. – Estou sempre com meus pais, eles moram no meu coração. Quero estar em casa com a minha família. Olhe para a minha querida esposa, doutora. Ela sabe como cuidar de mim. Me mande para casa com ela.

Prometo a ele que vou fazer o meu melhor e então a jovem médica e eu nos retiramos para chamar o médico de Sanjeev. Ele conhece bem o casal e me pergunta se acho que Sanjeev tem capacidade de tomar uma decisão sobre submeter-se ou não a um tratamento adicional. Respondo que, apesar de sua confusão no tempo e no espaço, ele foi capaz de expressar com muita clareza seus pontos de vista sobre evitar uma morte "medicamente complicada", pontos de vista estes que estão alinhados com todas as conversas que o médico já tivera com ele.

O Dr. Abel explica que a hemodiálise (a filtragem e purificação do sangue por uma máquina) é um procedimento invasivo e que Sanjeev talvez não sobreviva a ela. Discutimos qual seria a melhor maneira de garantir que ele não sofra com as náuseas e os soluços causados pela insuficiência renal.

Asseguro ao médico que posso organizar tudo para que a equipe de cuidados paliativos da comunidade visite Sanjeev em casa ainda hoje, mais tarde, se pudermos lhe dar alta do hospital ainda pela manhã. Fica combinado. O filho de Sanjeev é chamado para buscá-lo; a jovem médica, cansada, vai para casa dormir.

Sanjeev supervisiona a arrumação da bagagem e Arya pega os medicamentos de que ele precisará na farmácia do hospital. O Dr. Abel chega à enfermaria e pergunta como ele está. Sanjeev começa a procurar de novo as passagens e o médico diz que não precisa mostrá-las, pois ele é um convidado de honra. Sanjeev sorri para os enfermeiros quando um funcionário o leva de cadeira de rodas pelo corredor, a caminho do estacionamento.

A equipe de cuidados paliativos da comunidade me liga na manhã seguinte. Sanjeev continuou procurando as passagens em casa antes de concordar em ir para a cama. Com os filhos e Arya ao seu redor, ele enfim se acomodou para dormir. Arya, exausta, aninhou-se a seu lado. Quando ela acordou, Sanjeev já não respirava mais.

– Ele chegou ao seu destino – disse Arya aos filhos. – Vai nos esperar lá.

Deixar uma ordem de não reanimação por escrito é uma providência importante a ser tomada pelo paciente, seu médico e sua família. É vital que os familiares estejam cientes dessa ordem e das razões que a motivaram; assim evitam-se discussões e angústia caso o paciente entre em colapso. Saber que há planos para um tratamento adequado e para evitar intervenções indesejadas é parte essencial do planejamento dos cuidados no fim da vida.

Precaver-se para a morte pode permitir a uma pessoa que esteja morrendo refletir sobre suas opções e fazer planos claros para os cuidados que gostaria de receber quando a hora se aproximar. Para alguns, isso pode significar: "Faça qualquer coisa para me manter vivo"; para a maioria, porém (especialmente para qualquer um que tenha presenciado uma morte pacífica), significa: "Concentre-se na minha paz e no meu conforto, e não no tempo de sobrevida." As pessoas podem discutir onde gostariam de receber tratamentos no final da vida: se na própria casa ou na casa de um ente querido. Algumas talvez exijam os recursos de um ambiente de cuidados profissionais, em clínicas ou hospitais de cuidados paliativos. A maioria prefere não morrer no hospital, mas, sem um plano para "o que fazer em caso de emergência", muitas são levadas às pressas para um deles, mesmo contra sua vontade.

Indivíduos que, apesar dos melhores esforços dos médicos, estão às portas da morte só poderão manifestar uma escolha se a equipe do hospital for clara em relação a seu prognóstico. Fazer planos com antecedência exige que a pessoa doente, seus entes queridos e médicos tenham a coragem (e a habilidade, no caso de profissionais) para conduzir conversas claras e honestas sobre o que é ou não possível oferecer. Só então o indivíduo que está morrendo e aqueles que o cercam poderão fazer uma escolha lúcida.

É final da manhã quando uma médica de família me liga da casa de um paciente. Ela está lá há uma hora e, durante esse tempo, o paciente idoso só piorou. Ele sofre de uma doença hepática de longa data e todos sabem que está se aproximando do fim da vida. Esse paciente planejou os cuidados de saúde que deseja receber, deixando claro que sua prioridade é o conforto, sem esforços heroicos para salvar sua vida. Hoje ele sente uma náusea

esmagadora que o impede de ficar deitado. A médica quer saber se tenho alguma sugestão para a náusea. Discutimos alguns detalhes médicos, ofereço conselhos e digo a ela que posso chegar lá em vinte minutos.

É difícil estacionar próximo à casa do paciente: ele mora em um subúrbio tranquilo, sem calçadas ou garagens, e os carros estacionados lotam a rua mais próxima. É verão e as crianças estão brincando na rua estreita e calma – pulam, andam de bicicleta e desafiam umas às outras em um jogo que envolve padrões riscados no pavimento e muitas risadas. A porta da varanda está aberta e, lá dentro, a da frente está entreaberta. Bato e chamo:

– Olá! É a doutora Mannix. Com licença, posso entrar?

Uma mulher com o rosto molhado de lágrimas e pijama com desenhos incongruentes de personagens infantis abre a porta por completo.

– Obrigada por vir tão depressa – agradece ela. – Desculpe pelo pijama...

Ao fim do acanhado corredor, vejo a cozinha, onde Deidre, uma enfermeira de idosos daquele distrito, adorada pela equipe de cuidados paliativos por sua bondade e abordagem objetiva, me vê e grita:

– Ótimo! Venha aqui! – Obedeço. Todo mundo sempre obedece a ela.

Deidre resume em voz baixa o que está acontecendo com o paciente, Walter, que sua equipe de enfermeiras conhece bem. Ela me diz que ele está em sua cama na sala de estar, com as duas filhas (então revira os olhos em um gesto silencioso que sinaliza "Fortes emoções") e sua namorada, Molly.

Após nossa conversa ao telefone, a médica deu a Walter uma injeção para controlar a náusea e saiu para ver outros pacientes. Ele agora se sente melhor e conseguiu se deitar. Deidre me leva até a sala de estar.

A sala é o coração da casa. Persianas de tecido prateado nas grandes janelas dianteiras filtram a luz do dia e a transformam em uma claridade branca, iluminando uma mulher idosa, que usa um roupão e uma rede nos cabelos, sentada em uma poltrona ao lado da janela. É Molly. Seu olhar não desgruda da cama de solteiro no fundo da sala, onde um homem pálido, magro, com a pele amarelada e cabelos brancos está deitado em silêncio.

Ele se apoia sobre uma pilha de travesseiros e está ofegante, os olhos fechados, os lábios franzidos; parece ter muito mais do que os seus 60 e poucos anos. A mulher de pijama soluça em uma cadeira ao lado da cama e outra jovem, usando um tailleur (que parece estranho no meio da família de

pijama), está de pé ao lado dela, acariciando seu braço. Deidre me apresenta e em seguida se retira para a cozinha, onde continuará a redigir suas anotações sobre as atividades da manhã.

Depois de cumprimentar as mulheres, vou até a beira da cama e me ajoelho. As filhas protestam dizendo que eu deveria me sentar na cadeira, mas estou bem assim, perto do paciente e também, agora

percebo, de um grande collie preto e branco, que está deitado em silêncio sob a cama de Walter. É sempre bom fazer amizade com o cão da casa. Ele cheira minha mão, então me fita com um olhar sinistro e muda de posição para que meus joelhos tenham espaço. Segundo me disseram, Sweep (é assim que se chama) é o companheiro de Walter há 10 anos, mas em geral não tem permissão para ficar dentro da casa, a menos que seja na cozinha. Ele estava chorando essa manhã e por isso pôde entrar; assumiu seu posto perto de Walter e não saiu dali desde então.

– Olá, Walter – cumprimento o paciente cansado. – Sou a doutora Kathryn, da equipe de cuidados paliativos, e estou aqui para ver se podemos resolver esse mal-estar que o senhor está sentindo. Acha que consegue conversar um pouquinho?

Walter abre os olhos e fico impressionada com o contraste gritante entre o amarelo profundo da esclera e o azul pálido da íris. Ele suspira e limpa a garganta.

– Vou tentar...

– Vejo que está muito cansado, Walter, então posso conversar primeiro com a sua família, e o senhor só nos corrige se cometermos algum erro.

Está bem assim? – sugiro, e Walter concorda.

Molly interrompe para dizer:

– Eu não sou realmente da família.

A filha que usa tailleur responde com gentileza:

– Molly, papai ama você, e nós também. Você é um membro muito importante da nossa família. – Seus olhos se enchem de lágrimas. A irmã concorda, emocionada demais para falar.

Molly pisca enquanto as próprias lágrimas saltam de seus olhos e diz:

– É por isso que seu pai ama tanto vocês duas. Pelo coração bondoso. –

Estou assistindo a uma família que descobre a si mesma.

Ao longo dos últimos meses, Walter sentiu sua energia diminuir.

Quando os exames mostraram uma deterioração lenta e contínua das

funções do fígado, seus horizontes começaram a encolher. Ele apreciava um passeio com Sweep no parque local, mas, nas últimas semanas, um vizinho foi recrutado para exercitar o cão. Subir as escadas estava se tornando uma luta. As filhas sugeriram trazer a cama para o andar de baixo, mas o banheiro de Walter fica lá em cima e ele se recusou a urinar em garrafas ou na comadre.

Faz dois dias que Walter está confinado à sua cadeira na sala de estar, enjoado demais para se mover. Perdeu o apetite há duas semanas, sentindo-se farto o tempo todo. Ontem ele se surpreendeu com um enjoo repentino, seguido de uma necessidade de vomitar. Ficou perplexo com o enorme volume do vômito.

– Por sorte, consegui vomitar na bacia – relatou ele. Homem sempre prático, ele enxaguou a bacia, pegou um balde limpo e voltou para sua poltrona, onde Molly o encontrou profundamente nauseado quando chegou para fazer seu almoço.

Em resposta ao SOS de Molly, uma filha atravessou o país de imediato (trazendo na mala o pijama da própria filha, neta de Walter), enquanto a outra reservou um voo para o dia seguinte. A filha de pijama e Molly convenceram Walter de que ele dormiria melhor na própria cama e os vizinhos ajudaram a movê-la para o andar de baixo. Walter ficou constrangido por estar "fraco como um gatinho" e precisar de ajuda para se preparar para dormir. Molly sentou-se na poltrona até ele adormecer, então foi para casa buscar alguns objetos pessoais e voltou para passar a noite junto de Walter.

A família despertou assustada perto das cinco da manhã com Walter vomitando e gemendo alto. Sentaram-se com ele, limparam seu rosto com panos molhados e lavaram o balde, depois que ele tentou, sem sucesso, vomitar mais. Ligaram para o serviço de saúde às oito horas, a filha de tailleur chegou do aeroporto por volta das nove e a médica às dez, juntamente com a enfermeira do distrito. É por isso que Molly e uma das filhas ainda estão de pijama. Elas não saíram do lado de Walter desde muito cedo essa manhã. Acho que ninguém tinha se alimentado até aquele momento.

– O senhor está tendo soluços, Walter? – indago.

– Soluços muito fortes! – responde ele, com um olhar curioso.

Ah, está começando a fazer sentido... Essa constelação de sintomas –

saciedade depois de comer pouco, soluços, náusea súbita que resulta em grande volume de vômito – tudo isso indica um problema com o

esvaziamento eficiente do estômago. O estômago humano pode conter um volume surpreendente de comida (basta pensar no que pedimos que ele receba no Natal ou em outras ocasiões festivas). Se não se esvaziar de maneira adequada, no início ele apenas se distende, excitando os nervos locais e provocando soluços. Porém, quando fica cheio ao extremo, há uma súbita sensação de "Vou vomitar!" e então um vômito espetacularmente abundante o esvazia, alivia todos os sintomas e permite que o ciclo recomece.

Agora que a médica deu um medicamento para aliviar a náusea, Walter, exausto, está quase adormecendo. Sugiro a Molly e à filha de pijama que aproveitem a oportunidade para se vestir enquanto examino o paciente e elas sobem as escadas, agradecidas. A filha de tailleur parece inquieta e ansiosa. Ela está acordada há muitas horas, atravessou o país a bordo de um avião e não tomou nem o café da manhã. Também ela aproveita a oportunidade para escapar até a cozinha e tomar um chá com torradas, enquanto Deidre e eu damos uma olhada em Walter. Deidre comenta que prefere o seu sem açúcar; a filha de tailleur sorri e nos oferece chá.

A pele de Walter é de um amarelo quase luminoso à luz filtrada do dia.

Ele está muito cansado; as maçãs do rosto estão salientes e os dentes parecem grandes demais para a boca. A pele parece feita de cera úmida; os músculos estão soltos e dependurados nos ossos. As costelas se destacam na barriga inchada. Por baixo do cobertor, as pernas também estão inchadas, a pele esticada, brilhante e lisa. É um caso de insuficiência hepática avançada.

Deidre inspeciona as nádegas e os calcanhares de Walter, áreas onde é comum haver feridas na pele de pacientes acamados. Walter, é claro, ainda ficava de pé e se movimentava no dia anterior, portanto está tudo bem. A equipe de Deidre irá mantê-lo assim. Ela vai até seu automóvel para pegar alguns itens que ajudarão a proteger a pele de Walter. Risos infantis enchem o ar por alguns instantes quando a porta se abre e fecha. Walter e eu estamos sozinhos – quer dizer, eu, ele e Sweep.

– Como está se sentindo agora, Walter? – pergunto, e ele balança a mão em um gesto de "mais ou menos". – O senhor parece muito cansado –

comento, e ele concorda. – Quer dormir?

Ele balança a cabeça, dizendo:

– Eu tenho que lutar contra isto. As meninas não estão prontas. Preciso continuar.

– Walter, acha que não é seguro dormir?

Ele responde que sim. Um especialista em doenças hepáticas havia lhe dito que ele morreria dormindo.

– Então tem lutado contra o sono? – pergunto, e ele me diz que, nas últimas semanas, tirou cochilos diurnos e achou isso muito assustador. –

Walter – *com cuidado, gentilmente...* –, você já viu alguém morrer? – A pergunta o assusta, mas ele relata que seu pai teve um ataque cardíaco e morreu três dias depois, tendo ficado inconsciente a maior parte desse tempo. – Ele parecia confortável? – indago, e, depois de refletir, Walter diz que seu pai morreu "de um jeito bom". – O que era bom, Walter? O que faz uma morte ser boa? O que acha disso?

Walter diz que o pai não tinha medo e que a família estava ao redor dele. Acordava de vez em quando e sorria para todos. No final, simplesmente parou de respirar.

– Nós não tínhamos certeza se ele havia partido. Eu pensei: esse é o melhor jeito de morrer! Mas meu coração está bem, então não vai ser assim.

A porta se abre e, lançando um olhar de advertência na minha direção, Walter para de falar no mesmo instante. A filha de tailleur, agora de jeans e camiseta, traz uma bandeja com canecas de chá quente. A filha de pijama e Molly, agora vestindo roupas convencionais, se juntam a nós. Walter pede água e Deidre mostra à família como ajudá-lo a usar um canudo, apoiando habilmente suas costas para que ele possa se inclinar para a frente e beber em segurança. Todas pegam suas canecas e, após aquele momento tranquilizador em que compartilhamos o chá, começa a se desenrolar o próximo passo desse drama familiar.

Eu me ajoelho entre as filhas de Walter, sentadas em cadeiras à cabeceira da cama, e Molly; ao meu lado, outra vez, está Sweep. O cão pacientemente dobra as patas. Deidre se apoia na porta da cozinha. Eu abro a discussão:

– Walter estava me contando sobre quando o pai dele morreu. Como

foi uma morte serena, tanto para a família quanto para o próprio. Ele espera que seja assim com ele também.

Há um silêncio absoluto. Ouvimos o ruído de Sweep se coçando debaixo da cama.

– Walter, o senhor disse que não acha que será assim porque tem uma doença diferente da do seu pai. Então, ficará feliz em saber que aquilo que presenciou é o que geralmente ocorre quando a morte chega...

Walter levanta as sobrancelhas para indicar surpresa. Peço permissão para compartilhar algumas informações que podem ajudar todos a se sentirem menos preocupados com o que vai acontecer com ele. Ele olha ansiosamente para as filhas e eu prometo que vou parar se alguém achar muito difícil ouvir. Walter faz um gesto de positivo e, em seguida, estende a mão para segurar a de Molly.

Explico a fase de "ter cada vez menos energia", quando a expectativa de vida de uma pessoa diminui, e discutimos como isso foi acontecendo com Walter ao longo das últimas semanas. Essa mudança fez com que a médica de família decidisse discutir as prioridades com ele. Walter havia dito que preferia estar confortável e tranquilo; não queria ser levado às pressas para o hospital para receber tratamento, o que foi registrado em seu Plano de Assistência Médica de Emergência. Por isso, mesmo que Molly chamasse durante a noite uma ambulância ou um médico de emergência que não conhecesse Walter, eles teriam evitado a internação e cuidado dele em casa, exatamente como sua médica e Deidre estão fazendo agora.

Lembrando a todos para não deixar as bebidas esfriarem, sigo em frente e descrevo o que esperar quando uma pessoa que está cansada o suficiente para morrer não tem energia para sair da cama: aumento gradual dos períodos de sono durante o dia e redução gradual do tempo que passa acordada.

– De agora em diante, Walter, a tendência é que se sinta mais cansado e precise dormir mais. Espero que possamos resolver o enjoo com o remédio que a Dra. Green lhe prescreveu antes de sair. Vamos colocar o medicamento em uma pequena bomba e ele irá fluir devagar pelo seu corpo através de uma agulha sob a pele. Deidre será responsável por mantê-la funcionando. – Deidre saúda Walter com sua caneca de café e ele sorri para ela. – Se a náusea voltar, eu volto também para ver o que mais podemos adicionar.

– Vamos tentar evitar isso, por favor, Walter – brinca Deidre, e todos

sorriem.

Apesar dos receios dele, a atmosfera na sala é descontraída e cordial. Eu continuo:

– Então, no final da vida, Walter, as pessoas em geral estão inconscientes, não apenas dormindo. Foi isso que você viu acontecer com o seu pai, não foi? – Walter assente, pensativo. – Testemunhar a morte tranquila de seu pai lhe trouxe consolo, e você poderá fazer o mesmo por suas filhas. Elas verão o mesmo que você viu: um pai sereno, dormindo quase todo o tempo, despertando às vezes, finalmente inconsciente e, então, aquela mudança muito suave na respiração. Assim como aconteceu com seu pai.

Molly surpreende a todos nós revelando:

– Eu já vi isso acontecer. Assim como você disse. Quando meu marido morreu. Ele teve problemas nos pulmões durante anos por ter trabalhado nas minas. Nós dois sabíamos que estava chegando. Então não estou com medo, Walter, e ficarei aqui com você e as meninas... se vocês concordarem.

A filha de pijama vira o rosto cheio de lágrimas para Molly e percebe que Walter está segurando a mão dela.

– Como Pauline disse, Molly, você é da família. Queremos muito que você esteja com a gente. Não é, papai? – Walter levanta a mão, ainda segurando a de Molly, e faz outro sinal de positivo.

Pergunto se alguém tem alguma dúvida e, em seguida, vou me juntar a Deidre na cozinha. Ela antecipou meu plano e trouxe uma bomba de seringa do carro. Juntas, fazemos os cálculos. Eu escrevo a prescrição, Deidre prepara a droga, checamos juntas; então ela prende a seringa na bomba, coloca pilhas novas, verifica se está funcionando bem e voltamos para a sala.

Walter está dormindo com a boca aberta. Ele parece ainda mais ceroso.

Pauline está chorando em silêncio, enquanto sua irmã abraça Molly.

– Papai acabou de dizer que ama a todas nós – relata Pauline – e que lamenta nunca ter pedido Molly em casamento.

– Um bobo – soluça Molly. – Eu não preciso de um anel. Ele tem sido a minha vida. Ele sabe disso.

A moça que abraça Molly acaricia o braço dela e diz:

– Nós sabemos, Molly, e sabemos quanto ele foi feliz com você.

Ficamos muito honradas por você ser quase a nossa madrasta.

Esse encontro amoroso, quando uma família entende a si própria, possivelmente pela primeira vez, me faz olhar com mais atenção para Walter. Não posso acordá-lo. Ele disse à família quanto a ama, pediu perdão a Molly por nunca terem se casado e expressou seus últimos desejos. Agora está profundamente relaxado, e em coma. Sua respiração é lenta e ruidosa.

Sua pele está fria. As pontas dos dedos ganharam uma tonalidade azul. A circulação está diminuindo e, quando tomo sua pulsação, percebo que está fraca, quase imperceptível.

– Walter? – chamo, em voz alta. Não há resposta. Abro uma de suas pálpebras e um olho, que nada vê, não faz nenhuma tentativa de piscar. Ele está inconsciente, e mudando muito mais depressa do que Deidre e eu havíamos previsto. Meu olhar encontra o de Deidre e ela franze a testa; também reconhece que Walter está morrendo bem diante de nós.

Convido as meninas a se aproximarem dele e encontro outra cadeira para Molly. Com as três reunidas à cabeceira da cama, eu me ajoelho novamente e peço a Molly que segure a mão de Walter.

– Você percebe como ele está mudando? – pergunto, com suavidade.

Pauline diz que é lindo vê-lo dormir tão tranquilo, mas sua irmã olha para mim, para Walter, depois para Deidre e suspira.

– Está acontecendo agora? – indaga.

– Eu acho que pode estar perto – respondo, com cautela –, porque a respiração dele está mudando. Você percebe como ele está relaxado? Não está mais franzindo a testa, não como antes. Molly, o que você acha?

Molly levanta a mão de Walter e diz:

– Veja como as unhas estão azuladas. Acho que está na hora, e acho que ele sabia. Foi por isso que falou aquelas coisas.

Essa é uma mulher sábia, que já viu a morte antes.

Não queremos que Walter volte a sentir náuseas, então Deidre configura a bomba de seringa e a acomoda sob o travesseiro. Em seguida, ela se despede; precisa atender outros pacientes. Na saída, explica:

– Eu não imaginei que seria tão depressa.

Concordo que foi uma mudança repentina, mas os sinais estiveram lá ao longo das últimas semanas, e Molly não está realmente surpresa.

De volta ao chão, ao lado de Sweep, posso sentir minhas pernas ficando rígidas. De vez em quando, Walter respira profunda e ruidosamente, depois sua respiração torna-se profunda e rápida por um tempo; então fica mais

lenta e silenciosa. Peço à família para observar esse padrão, chamado de respiração de Cheyne-Stokes, que revela a inconsciência. Perto do final de cada ciclo de respiração rápida e lenta há longos intervalos. Explico que, em algum momento durante essa fase muito delicada de seu ciclo respiratório, ele vai simplesmente exalar e depois não tomará outro fôlego.

Sem pânico, sem dor, nada espetacular. Apenas um final suave do ciclo de respiração.

De vez em quando, Sweep põe a cabeça para fora – ele continua sob a cama – e olha para Walter e para os rostos ao redor. Sinto cãibras nas panturrilhas; peço licença para ir à cozinha preparar a próxima rodada de chá e também para buscar um pouco de água para Sweep. Eu não tinha a intenção de ficar na casa por tanto tempo, mas sei que ainda não posso sair.

Ligo para minha equipe e explico por que vou demorar a retornar. Estou enchendo a chaleira quando Pauline entra na cozinha e anuncia:

– Eu acho que ele se foi.

E Walter, de fato, parou de respirar. Silencioso e amarelo, ele está apoiado sobre os travesseiros, a cabeça inclinada na direção de sua família, ainda segurando a mão de Molly. Os olhos de Molly estão secos. As filhas se abraçam e soluçam. Sweep está ganindo baixinho debaixo da cama.

– Vocês o ajudaram a se sentir tranquilo e seguro – explico a elas –, e ele morreu do jeito que gostaria. Vocês formam um time excelente. –

Convido as filhas a se aproximarem e tocar ou beijar o pai, se quiserem.

Molly libera a mão do aperto vazio de Walter e pega a minha. Me conduz até perto da janela da frente, senta-se e diz:

– Eu posso dar conta de tudo a partir de agora. Vamos ficar bem.

Tenho certeza de que ela vai orientar e apoiar as duas mulheres mais jovens enquanto se despedem do pai. O dom de testemunhar uma morte suave foi passado para a próxima geração.

Abro a porta para sair e deparo com a luz do sol brilhante e o barulho das crianças brincando; é algo chocante em contraste com a casa silenciosa.

A vida está acontecendo ao nosso redor enquanto um evento colossal se desenrola do outro lado da janela. Ligo para a médica de família para relatar o que acaba de se passar, deixo uma mensagem para Deidre e para a equipe de cuidados paliativos da comunidade e volto ao hospital.

Que privilégio poder observar as famílias quando elas são forjadas numa fornalha de amor e de pertencimento, muitas vezes com o seu calor

mais intenso no epílogo de uma vida.

Pausa para reflexão: Olhando para além do agora *Dar um passo para trás e descobrir uma nova perspectiva é um desafio. Requer discernimento, para reconhecer que pode haver outra maneira de enxergar a situação, e humildade, para examinar o próprio ponto de vista e mudar de ideia, se for o caso. Pode ser mais fácil recuar se abordarmos a vida com uma atitude de curiosidade em vez de certeza, intrigados com o que podemos descobrir para e sobre nós mesmos. A jovem médica de Sanjeev tinha certeza em relação ao que ele precisava; a enfermeira foi sábia o bastante para dar um passo atrás e se permitir uma visão mais ampla.*

Recuar não é fácil, mas é sempre instrutivo. Em seu ensaio Minha própria vida, *escrito quando sabia que estava morrendo, o grande médico e escritor Oliver Sacks descreve o processo de tornar-se capaz de enxergar sua vida "como se olhasse para ela do alto, como uma espécie de paisagem, com um senso profundo de conexão com todas as partes". Ele prossegue dizendo que sente "uma clareza repentina e uma perspectiva nova". Esse é o grande prêmio de quem ousa dar o passo para trás – olhar de novo para aquilo que lhe parece familiar e que considera totalmente*

conhecido.

As histórias deste bloco incluíram uma variedade de desafios de reinterpretação de um mundo que já parecia demasiado familiar. Ao trabalhar com pessoas cujas mentes podem estar confusas, é possível recuar e ouvir suas preocupações, esperanças e seus desejos expressos em meio à desordem. Ao interagir com pessoas cuja situação pode parecer insuportável para nós, é possível recuar e descobrir que seu próprio foco ainda é claro e valioso para elas. Em torno de um leito de morte, observamos um grupo de pessoas sentindo, descobrindo e afirmando a conexão entre elas, ou o

sentimento de irmandade que brota entre estranhos em um hospital geral ou de cuidados paliativos, unidos pelas experiências profundamente emocionais do fim da vida.

Como todos vamos morrer, muitos de nós desenvolvemos opiniões sobre nosso direito de escolher quando encerrar nossas vidas. Essas opiniões baseiam-se em perspectivas diversas, que incluem o direito à autonomia, o dever de proteger os vulneráveis, o princípio da igualdade perante a lei, a dignidade da vida humana, a fragilidade da condição humana e pontos de vista pessoais apoiados no humanitarismo, nas grandes religiões, no utilitarismo, na virtude. Não há dúvida de que militantes de todos os lados do debate são motivados por compaixão, convicção e princípios. E, no entanto, a discussão é frequentemente polarizada, ruidosa e alarmante, e parece ter pouca relação com o que de fato acontece com as pessoas que se aproximam dos últimos estágios da vida.

Seja qual for o seu ponto de vista, você irá enriquecer a sua perspectiva se ouvir e considerar com respeito as opiniões daqueles que pensam diferente. Em nossa lida diária com a morte, muitos de nós que trabalhamos com cuidados paliativos nos sentimos exasperados por opiniões incisivas e radicais, do tipo "preto ou branco", emitidas por ativistas de todas as falanges. No entanto, sabemos que a realidade não é branca nem preta; ela tem uma sombra sempre mutável de cinza, diferente para cada pessoa. A perspectiva que falta no debate é a realidade da morte humana, a progressão inesperadamente suave em direção ao fim que a maioria de nós irá experimentar, quaisquer que sejam as provações da doença terminal que o antecederá.

Olhar para além da situação imediata nos oferece uma perspectiva mais ampla e rica. Também permite que as pessoas em processo de morte se concentrem no que é mais importante para elas, independentemente do que os outros possam pensar.

LEGADO

QUE PALAVRA PESADA. Legado é o que deixamos para trás no mundo, para o bem ou para o mal. Pode ser uma coleção de itens organizada de maneira deliberada e cuidadosa; pode ser a ajuda que oferecemos ou os danos que causamos ao interagir com os outros ao longo da vida. As pessoas que estão à beira da morte em geral são muito conscientes de seu legado e desejam garantir que sua vida termine de tal modo que cause o menor dano possível aos que amam. Algumas se esforçam para deixar recordações; outras têm atitudes altruístas e se apressam a angariar fundos, na esperança de aliviar o sofrimento de desconhecidos; outras, ainda, buscam oportunidades para produzir "últimas lembranças" especiais. Independentemente das atitudes que possam tomar com a intenção deliberada de moldar o seu legado, essas pessoas não têm muita noção dos efeitos múltiplos e cheios de nuances que tais atitudes já tiveram na vida de outros.

Algo imprevisível

Fazer a diferença no mundo parece ser uma missão de vida para muitas pessoas, mas reconhecer a diferença que fizemos nas vidas que tocamos pode ser difícil para nós. É fácil desprezar a própria contribuição como algo insignificante, compararmo-nos aos nossos pares e nos considerarmos banais. Às vezes, o papel de um psicoterapeuta é ajudar alguém a reavaliar sua importância e, seu significado e descobrir suas verdadeiras cores, cores que iluminam a monotonia do cotidiano e já foram identificadas por todos, exceto pelo próprio indivíduo. Por si, isso já é uma vitória terapêutica capaz de transformar a vida de um ser humano.

E então, às vezes, o destino abre uma porta que permite que o inimaginável aconteça.

– Fique quieto! Dan está na televisão!

A família se aperta no sofá diante da tela para assistir a um jovem conversando com um jornalista no noticiário. Relaxado e sorridente, ele descreve seus interesses: rock, jogos de computador, o cachorro. Seu rosto expressivo, o comportamento calmo e a fala articulada sugerem que talvez seja um jovem estagiário da área de gestão ou um empreendedor. A câmera vai se afastando; primeiro, veem-se os ombros largos como os de um atleta e, em seguida, quando o quadro se amplia, surge o corpo imóvel do rapaz, sentado em uma cadeira de rodas elétrica. Isso muda totalmente o contexto.

Dan está falando sobre a morte – a própria morte, que provavelmente

virá antes de ele completar 30 anos –, seus preparativos para morrer e, em particular, seu Plano de Assistência Médica de Emergência, que irá definir seus desejos (sobre os quais ele pensou muito), caso se torne incapaz de expressá-los por si mesmo em uma emergência médica. Dan está fazendo uma campanha para difundir os Planos de Cuidados Antecipados.

O entrevistador pede a Dan que explique seu histórico médico. Ele nasceu com o gene da distrofia muscular de Duchenne (DMD), uma condição que desencadeia o enfraquecimento progressivo dos músculos.

Dan sente os efeitos da DMD desde a infância. Primeiro, ele conseguia jogar futebol com os amigos; depois, só podia ficar de pé e assistir; com o tempo, passou a ver os jogos em uma cadeira de rodas; agora, controla sua cadeira elétrica com os poucos movimentos que ainda lhe restam nas mãos.

Ele esperava que, após os 20 anos, os músculos do peito se enfraquecessem, a respiração se tornasse menos eficiente e a consciência se diluísse aos poucos, até o dia em que sua vida se extinguiria.

Porém, por uma pegadinha extra do destino, a doença de Dan veio com uma complicação adicional: afetou seu coração, o que poderia resultar em mudanças imprevisíveis no ritmo cardíaco e morte súbita. Sem nenhum aviso. Quando os médicos diagnosticaram a condição cardíaca de Dan, cerca de 18 meses antes, ofereceram-lhe a possibilidade de implantar um desfibrilador; esse pequeno dispositivo eletrônico dá choques no coração e o põe para funcionar de novo. Dan não soube como reagir. Ele havia aceitado o fato de que morreria antes de seus colegas desde o dia em que perguntou à mãe, aos 12 anos, e ela teve a coragem de lhe responder com honestidade. À medida que sua força física diminuía, ele foi se adaptando a novas formas de viver em um corpo cada vez menos capaz, um corpo que, aos poucos, o conduziria a uma morte precoce. Dan havia refletido muito sobre tudo isso. Mas morte súbita? A qualquer momento, sem aviso? Essa ideia confundiu sua cabeça, o que é muito compreensível.

Meu serviço de terapia cognitiva atende pessoas cujas mentes foram afetadas pelo fato de terem doenças graves, com risco de morte, e foi assim que conheci Dan, um ano antes dessa entrevista na TV. Ele chegou até mim encaminhado por uma equipe de saúde mental. Essa equipe também tinha sido abalada pela ideia de tentar ajudar um jovem suicida a resgatar a vontade de viver enquanto continuava a

morrer de duas doenças fatais.

Voltemos ao nosso primeiro encontro. Dan chega ao hospital de cuidados paliativos, onde fica a clínica de terapia cognitivo-comportamental que administro, acompanhado dos pais. Ele dirige sua cadeira de rodas com

facilidade e confiança, passando por cantos e portas estreitas que não lhe eram familiares; no entanto, observo que sua habilidade é letárgica.

Enquanto seguro a porta aberta, Dan manobra para entrar na sala de terapia e estaciona ao lado da mesa. Eu ofereço a poltrona, mas ele não consegue se levantar da cadeira. Sentamo-nos frente a frente e pergunto de que forma ele espera que eu possa ajudá-lo.

Ele dá de ombros e faz um barulho indistinto, que soa como todas as vogais de "Sei lá...", combinado com uma expressão facial que entrega desespero e desafio. Ele está ereto em sua impressionante cadeira motorizada, a cabeça inclinada para baixo. É um jovem alto, largo; com uma reorganização aleatória de seus genes, poderia ser um jogador de rúgbi ou um motociclista. Os cachos de cabelo louro-avermelhado tocam o decote da camiseta. Sua pele lisa e perfeita, pálida por viver dentro de casa, recobre músculos que já não obedecem às ordens do cérebro. Essa condição afeta apenas os músculos, por isso as sensações e os pensamentos permanecem intactos.

Embora sua mente esteja presa em um corpo que resiste progressivamente aos seus desejos, sinto que Dan ainda é capaz de impor esses desejos por meio do intelecto. Quero entender e ajudar. No entanto, isso só pode acontecer se ele concordar em se comunicar comigo. Havia um desafio naquela verbalização inarticulada, e eu sei muito bem – por minha experiência profissional e também por ser mãe – que jovens adultos conseguem impor sua vontade pela absoluta ausência de cooperação.

Apenas Dan pode decidir se me aceita como membro da equipe que cuida dele.

Há um silêncio. De sua posição, com a cabeça inclinada, Dan levanta os olhos para mim. Retribuo o olhar. Ele olha para baixo novamente.

– Dan, você concordou em vir aqui ou veio só porque alguém o trouxe?

Ele olha para cima, dá de ombros e diz que concordou em vir.

– Então, pode me dizer qual é a sua expectativa?

Ele dá de ombros outra vez e faz de novo um som de "sei lá". Percebo que estou pisando em ovos. Será que ele vai me deixar entrar?

– Você sabia que o Sr. Purvis, que foi avaliá-lo em casa, pediu que eu marcasse essa consulta para você? – pergunto, e ele confirma, sem me olhar nos olhos. – Eu acho que ele não tinha certeza sobre a melhor maneira de ajudar você...

Um sorriso endiabrado se espalha pelo rosto de Dan.

– Você quer dizer que eu assustei o cara? Ele não sabia o que me dizer.

– Você estava tentando assustá-lo?

– Não. Mas foi engraçado observá-lo enquanto ele tentava encontrar uma maneira de me interrogar.

Posso imaginar o pobre enfermeiro psiquiátrico sendo espicaçado pelo jovem com duas doenças terminais e uma depressão suicida. Quando é que uma ideia suicida se torna apenas a aceitação da realidade? Percebo que Dan tem um senso finamente desenvolvido do ridículo e decido que é por aí que vamos nos comunicar.

– Então, Dan, você falou para ele que queria morrer. Como ele reagiu? –

Quero entender a linha que separa um suicida e uma pessoa que aceita uma condição de risco de vida.

Dan inclina a cabeça para o lado, mexe com o joystick da cadeira de rodas e se coloca em uma posição que lhe permite olhar diretamente para mim.

– Bem, ele meio que desejava que eu não quisesse morrer, mas ele sabia que eu tenho uma doença terminal, então acho que ele não sabia o que dizer.

Eu concordo.

– E, quando você diz que quer morrer, quer dizer que deseja que sua doença acabe com você ou que deseja acabar consigo mesmo antes da hora?

Ele arregala os olhos. Não esperava uma abordagem tão direta.

– Eu não sei como poderia fazer isso. Mas gostaria de pensar em um jeito.

– Você já teve alguma ideia?

– Pensei em dirigir minha cadeira de rodas até um lago. Mas como eu ia chegar até o fundo? A cadeira provavelmente pararia se a bateria ficasse molhada...

Faz-se um silêncio. Nós o compartilhamos. Ambos estamos pensando sobre a enrascada de Dan.

– Sem chance de a bateria eletrocutar você primeiro, suponho? –

pergunto, provocando-o, e ele sorri.

– Baixa tensão – responde ele. – Saúde e segurança... – Um momento de humor; sinal de um relacionamento ainda incipiente.

Observo seu rosto quando faço a próxima pergunta. Ele sustenta o meu olhar.

– Dan, do que você gosta?

Dan reflete sobre a questão. Ele ajusta sua posição na cadeira com o joystick. Franze as sobrancelhas enquanto pensa e então me diz que ama dois jogos de computador; graças a esses jogos, fez amigos on-line e eles competem ou cooperam para resolver missões. Em um jogo, ele dirige um carro; no outro, tem um avatar que consegue correr, saltar e lutar, um corpo capaz, impulsionado pela mente de Dan. Ele gosta dos desafios, de pensar, da colaboração e das conversas on-line que tem com os amigos. O tempo passa sem se arrastar.

Pergunto qual é a melhor coisa nesses jogos e ele responde sem hesitar: nos jogos, ele é igual aos amigos. Pode competir e ganhar.

Confiando na minha (limitada) compreensão dos jogos *Grand Theft Auto* e também em nossa apreciação mútua pelo ridículo, Dan me inscreve para um teste em sua equipe. Ele é articulado – quando não está no modo multissilábico – e inteligente; logo entende que a gestão da depressão é um

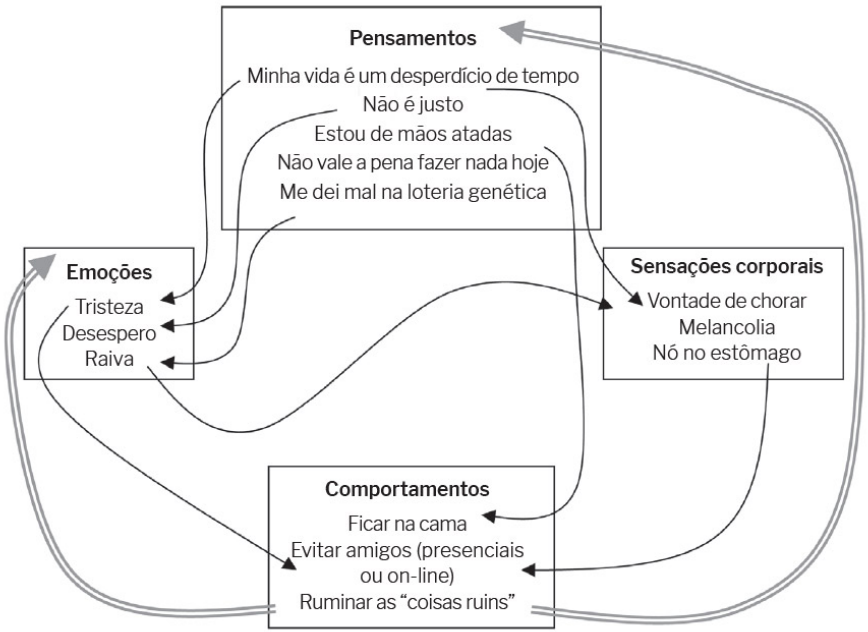
“jogo mental”, e ele é muito bom em resolver o dilema. Nos dias em que seu humor está pior, Dan fica mais inclinado a dar de ombros e

resmungar.

Quando eu imito o seu jeito ranzinza, porém, ele solta um suspiro, sorri e seguimos em frente.

Mapeamos o seu sofrimento usando uma formulação de TCC, que ficou assim:

Mapa do sofrimento de Dan



Ao longo de várias semanas de sessões regulares de TCC, Dan e eu identificamos vários pensamentos autoacusatórios que o fazem se sentir mal consigo mesmo. Ele acredita que é uma pessoa má, um filho egoísta, um irmão crítico, um mau amigo. Essas sensações são comuns em pessoas com depressão. A mente deprimida minimiza os aspectos positivos e abraça ansiosamente minúsculos exemplos de negatividade, transformando-os em armadilhas perniciosas. É como um feitiço maléfico lançado pelo mago de um dos jogos de computador de Dan; ele precisa de um amuleto que

"equilibre a mente" e restaure a sua consciência dos aspectos positivos ocultos, que o protegerão do Dragão do Desespero.

Ele também se ressente da herança de um gene letal, e o ponto de inflexão para sua tristeza foi a descoberta do problema cardíaco adicional.

Dan recusou o desfibrilador, provocando alguma consternação na equipe de cardiologia, mas sua lógica é clara: uma morte súbita por um ritmo cardíaco

anormal evitaria a espera por uma morte lenta. Por que uma pessoa suicida em depressão quereria evitar a própria morte? Seu raciocínio é impecável.

Como parte de sua TCC, Dan faz experiências com níveis variados de atividade em casa e descobre que, quanto mais coisas realiza, menos infeliz se sente. É assim com a maioria das pessoas deprimidas. O desafio para Dan é encontrar maneiras de se ocupar apesar de seus movimentos voluntários limitados ao mínimo nos braços (ele não consegue levantá-los para coçar o nariz), ao pescoço e ao rosto e a uma movimentação da mão que é suficiente apenas para dirigir a cadeira motorizada ou manipular os controles do Xbox. Ele enfrenta o desafio. Decide fazer um diário para registrar o efeito de seus esforços e retoma os jogos on-line, o interesse pelo rock (chega a ir a alguns shows), faz listas de suas músicas favoritas para depois escutá-las, vai ao cinema com um amigo, almoça ou janta fora com sua família. Ele percebe quando seu humor está piorando e logo trata de se ocupar: acaricia o cachorro e o gato da família, que dorme o dia todo em qualquer cômodo onde Dan estiver, e até canta.

À medida que seu humor melhora, Dan e eu voltamos à questão do controle. Ele sabe que sua expectativa de vida é curta – dificilmente chegará aos 30 anos e, quanto mais viver, mais fraco e mais dependente ficará. Os pais lhe dão todo o suporte: ele vive como um adulto autônomo em seu quarto adaptado, onde controla a iluminação, a temperatura e as persianas usando o Xbox. Conta com a ajuda da mãe e de um cuidador, um jovem de sua idade que se tornou um grande amigo. Sua família permite que ele assuma riscos que outras famílias talvez não admitissem, como ficar na rua até tarde em shows de rock ou ir ao cinema de cadeira de rodas e transporte público com os amigos.

Dan perde o controle da própria vida quando precisa ir para o hospital.

De repente, todo o conhecimento de como movê-lo, içá-lo, posicioná-lo na cama e banhá-lo evapora. Funcionários bem-intencionados deixam de ouvi-lo ou deduzem que sua falta de movimentos está associada a danos cerebrais, portanto ele seria incapaz de expressar suas preferências. Ele odeia hospitais. Tem medo de hospitais. Sente pavor de ser conectado a um respirador mecânico durante uma crise e

descobrir-se condenado a viver com o aparelho, quando, sem ele, sua morte natural poderia ocorrer de maneira pacífica. Enquanto puder permanecer em casa, vivendo da melhor maneira possível e recebendo ajuda nas crises, ele se sente satisfeito. O que

Dan não tolera é a ideia de uma ambulância ou equipe hospitalar entrando em cena durante uma crise, intervindo e impedindo a morte natural. Assim, depois de obter sucesso em restaurar sua vontade de viver, precisamos agora planejar como lidar bem com sua morte.

Morrer rapidamente depois de uma parada cardíaca dispensaria uma internação, por isso ele recusa o desfibrilador. Para Dan, essa não é uma atitude suicida, apenas de "autopreservação". Há uma lógica maluca que sua família aceita. Ele também pede para fazer um termo de não ressuscitação cardiopulmonar, para que ninguém tente reanimá-lo por engano. Essas são conversas corajosas e delicadas, e Dan pondera com cuidado suas opções. Seus pais maravilhosos, que querem que ele viva o máximo de tempo possível e aceitariam de bom grado um desfibrilador, um respirador mecânico, uma unidade de terapia intensiva inteira dentro de casa, apoiam as suas decisões. Quanta coragem da parte deles, quantos catalisadores de autonomia. Isso é, de fato, o amor em ação.

A próxima parte do nosso trabalho juntos consiste em preparar um Plano de Cuidados de Emergência. Nele, descrevemos a condição médica de Dan, a compreensão que ele tem dessa condição e suas preferências no que diz respeito aos níveis de intervenção, caso seja preciso tomar decisões em uma emergência. Deixamos bem claro que, se ficar tão doente a ponto de morrer, ele não quer ir para o hospital, mas deseja receber em sua casa todos os cuidados destinados a lhe dar conforto. Explicitamos seu desejo de estar tão acordado e alerta quanto possível, para se comunicar; no entanto, se estiver sentindo muito medo ou tiver sintomas graves, a prioridade será o gerenciamento dos sintomas, e não o estado de alerta. Expressamos seu desejo, sobre o qual ele refletiu longamente, de não ser submetido a ressuscitação cardíaca se seu coração parar, como sabemos que pode acontecer, e de evitar o uso de um respirador mecânico. E também o desejo de que, se ocorrer uma emergência médica que pareça reversível com tratamento hospitalar, ele seja admitido em um hospital (desde que volte para casa o mais cedo possível); e, se a equipe do hospital não puder salvar sua vida, ele quer voltar para casa para morrer.

Os muitos especialistas que acompanham Dan, médicos e enfermeiros, nos ajudam na elaboração do plano. O cardiologista analisa as

sugestões para tratamentos paliativos de insuficiência cardíaca em casa; o chefe da equipe de ventilação domiciliar ganha a confiança de Dan e testa sua capacidade respiratória, mostrando que essa insuficiência ainda não está no horizonte, e o orienta sobre a melhor maneira de lidar com futuras infecções pulmonares; a equipe de distrofia muscular analisa o que já escrevemos. Ao trabalhar em conjunto nesse documento, instilamos uma vasta quantidade de experiência em um plano elaborado com muito cuidado para atender aos desejos de Dan.

Esse processo leva várias semanas e, no final, Dan constrói um protocolo completo para as ações que família, médicos, enfermeiro distrital, equipe de ambulância, serviços de emergência e departamentos de urgência dentro de hospitais devem tomar em circunstâncias específicas. O

documento inclui também um plano de cuidados de fim da vida, com medicamentos para serem usados “se for o caso” pelo pessoal de saúde da comunidade. Há também o termo de não ressuscitação. Dan, que agora ama estar vivo, tem um plano completo de como sua morte será gerenciada.

Enfim, ele se sente no controle – de verdade.

Um dos pensamentos mais sombrios de Dan durante a depressão era o de que “estar vivo era um desperdício de tempo. Não vou conquistar nada. Não vou deixar nenhum legado”. Parte de seu legado já estava perfeitamente definida: o imenso amor e a devoção a ele dentro de sua família. Dan estará presente para sempre no coração de seus entes queridos. Entretanto, os colegas da mesma idade estão traçando seu caminho pelo mundo e o contraste entre a vida de Dan e a deles torna-se cada vez mais gritante. Eu já vinha pensando sobre isso quando o destino nos deu uma oportunidade maravilhosa.

O plano de cuidados emergenciais de saúde de Dan, com cobertura para pessoas com necessidades especiais, e o termo de não ressuscitação faziam parte de um projeto regional cujo objetivo era deliberar com antecedência sobre cuidados complexos, respeitando os desejos dos pacientes, independentemente de onde esses cuidados ocorressem. Ao levar consigo

esse plano, Dan garantia seu direito aos mesmos cuidados, não importando se adoecesse em casa ou se fosse resgatado por algum serviço de emergência quando saísse para ir ao cinema, cobrindo uma enorme área da Inglaterra. Esse plano foi pioneiro no país (embora a

Scotland Yard já tivesse um termo nacional de não ressuscitação) e a equipe regional do Sistema Nacional de Saúde preparou tudo para que recebesse atenção adequada na mídia. A intenção era aumentar a conscientização do público e desencadear conversas entre pessoas com doenças graves, seus médicos de família, profissionais nos hospitais e, claro, as famílias. Como liderança regional, escrevi artigos de jornal e dei entrevistas no rádio e na TV. Mas não seria muito mais interessante e atraente se, em vez de mim, um paciente bem articulado pudesse ser entrevistado...? Dan não precisou ser convidado duas vezes.

Avancemos para a data de lançamento do plano. A mãe de Dan, generosamente, abriu sua casa para a mídia por um dia. Dan foi filmado, fotografado, gravou entrevistas. Os jornalistas ficaram encantados com sua visão objetiva da própria doença e a aceitação tranquila da morte precoce.

Ele explicou seu plano de tratamento e sua oposição à ressuscitação; descreveu a sensação de poder e de controle por ter sido capaz de discutir sua condição abertamente e planejar suas futuras opções de maneira detalhada. Falou no rádio e em dois canais de TV, e apareceu nos jornais.

Ele foi uma sensação no Facebook e no Twitter. Em duas semanas, o número de consultas ao site regional do Sistema Nacional de Saúde aumentou 10 vezes. O fato de Dan compartilhar, de maneira clara, tranquila e generosa, a criação de seu plano para o fim da vida mudou muito mais opiniões e derreteu mais corações do que qualquer coisa que eu pudesse ter dito.

Porém o melhor de tudo ainda estava por vir: o consultor médico da equipe de DMD me ligou para informar que outros jovens com o mesmo diagnóstico haviam entrado em contato com a clínica para perguntar se também poderiam ter “aqueles documentos iguais aos de Dan”.

Imprevisível, porém absolutamente certo. Dan se sentiu muito feliz e ajudou toda uma comunidade a refletir sobre a ideia de debater e planejar

seus cuidados de fim da vida.

Não há como saber o momento da morte de Dan e como será. As conversas que ele teve para fazer o planejamento de seus cuidados médicos ajudaram a equipe de DMD a compreendê-lo melhor. O

mesmo vale para a equipe de cardiologia, a própria família e até para ele mesmo. São conversas que as pessoas costumam evitar, mas que, no final, são o certo a fazer. Todos nós devemos falar sobre isso com nossos entes queridos – e quanto mais cedo, melhor. Obrigada, Dan.

O Ano do Gato

O momento de cada morte é um mistério. Embora possamos prever quando o tempo está se esgotando – e, de fato, é mais fácil estimar a expectativa de vida quando resta pouco tempo –, há ocasiões em que a hora da morte parece depender de algo maior do que apenas a doença de fundo. Pessoas cuja morte era questão de dias, pelo nosso cálculo, esperam até que uma notícia importante seja anunciada, como um nascimento ou outro evento significativo; pessoas que vivem sob supervisão contínua de membros da família param de respirar justamente nos poucos minutos em que são deixadas a sós; pessoas que pensávamos que viveriam um pouco mais descobrem que uma questão pessoal foi resolvida e relaxam para morrer mais cedo do que o esperado.

Estamos na reunião de avaliação comunitária. Os enfermeiros especializados da equipe de cuidados paliativos estão discutindo os novos pacientes que viram essa semana, em geral a pedido de um médico de família ou do enfermeiro do distrito. Esses especialistas, muitas vezes chamados de “enfermeiros Macmillan”, recebem treinamento adicional em cuidados paliativos e ajudam a equipe de cuidados primários a lidar com o sofrimento físico, emocional e espiritual da maioria dos pacientes em suas casas. Nos casos com sintomas particularmente difíceis de gerenciar, eles podem solicitar uma internação. O hospital de cuidados paliativos foi recém-inaugurado e os enfermeiros Macmillan mantêm escritório aqui.

Como jovem residente, tenho permissão para assistir às reuniões de avaliação e às vezes recebo a missão de substituir nosso chefe. É o que ocorre hoje.

O próximo paciente é apresentado por Marian, uma mulher incansável, com um senso de humor vibrante, que realiza um trabalho maravilhoso na periferia de Londres. Ela conta a história de Bob, um idoso recluso que vive

em um bloco de apartamentos subsidiados pelo governo em uma área decadente da cidade. Bob tem um câncer de boca e pescoço em estágio avançado. É um homem orgulhoso, que recusa ajuda, a ponto de a primeira conversa entre Marian e ele ter ocorrido por meio da caixa de correio.

Explico melhor: o câncer de Bob começou na língua, o que torna seu discurso quase ininteligível; Marian fazia suas perguntas de um lado da porta e Bob colocava as respostas, por escrito, na caixa de correio. No final da entrevista, Bob abriu a porta para deixar seu gato sair e o cheiro de comida estragada, fezes de animal e ranço humano quase sufocou Marian.

Ela optou por elogiar o gato; Bob a convidou a entrar.

Bob vestia roupas formais, mas sujas: camisa xadrez; calças tão largas que só ficavam presas à cintura por um cinto; colete e gravata. Seus lábios e bochechas inchados estavam vermelhos de tanto limpar a saliva que escorria da boca ferida. Ele abriu caminho para Marian passar por uma sala de estar tomada por caixas e sacos plásticos, cheios de... de quê? Marian viu um saco cheio de temporizadores para ovos, outro com jornais velhos.

Algumas caixas só continham lixo, enquanto em outras claramente havia itens guardados com capricho. Alguns sacos continham lenços de papel sujos de saliva. Um único assento era visível entre os escombros: uma antiga poltrona estofada, brilhante devido a anos de uso que fixaram a sujeira no tecido e deram-lhe uma aparência oleosa. Bob indicou a Marian que se sentasse nela e, corajosamente, ela o fez, ainda que na beirada, enquanto Bob atravessava sua caverna de pertences para chegar à cozinha, de onde retornou com duas xícaras de chá em canecas da British Rail, a companhia ferroviária britânica. Ele pegou seu bloco de papel e escreveu: Infelizmente, não posso lhe oferecer leite.

Bob trouxe um banco baixinho da cozinha e se sentou aos pés de Marian, sempre limpando a saliva com os lenços de papel enquanto conversava usando seu bloco. Ficou frustrado quando um pouco da saliva pingou no papel e arrancou a página para recomeçar a escrever em folhas limpas, um processo que duplicou o tempo de escrita. A partir dessa conversa, Marian compreendeu que Bob sentia dores constantes na boca e

em uma bochecha; que estava cada vez mais difícil engolir os analgésicos; e que aquele gato era o centro de seu mundo.

O gato de Bob havia se refugiado no apartamento dele quando era perseguido por um cão da rua, um ano antes; parecia ter cerca de 6 meses.

Bob acabara de completar a radioterapia na boca e estava muito

cansado, às vezes a ponto de não conseguir fazer compras, cozinhar ou comer. A chegada do gatinho mudou sua ordem de prioridades: ele se levantava todas as manhãs para deixá-lo sair; caminhava até o supermercado para comprar comida de gato (escolhia a mais cara para agradar ao paladar exigente do seu novo animal de estimação); pegou um cobertor em uma de suas muitas malas e dobrou-o para fazer uma cama para o bichano. Por causa das dificuldades financeiras do dono, o gato recebia porções miseráveis de alimento; então passava o dia inteiro se esfregando nas pernas de Bob e ronronando, para ser recompensado com uma pequena quantidade de biscoito para gato. Bob nunca se sentira tão amado nem havia experimentado tamanho companheirismo.

Marian trouxe dois problemas para a reunião de avaliação: as dores de Bob e o gato. Bob precisava de um período de internação para tratar da terrível dor que sentia, mas não estava disposto a aceitar isso porque não tinha família, amigos nem vizinhos a quem pudesse confiar os cuidados de seu amigo felino. Marian também amava gatos, e talvez por isso Bob confiara nela e a deixara entrar em seu apartamento. Os gatos dela não tolerariam o gatinho de Bob como hóspede, mas ela poderia me emprestar acessórios e brinquedos se eu aceitasse aquele bichinho adorável na minha casa por duas semanas, enquanto nós... *Espere aí! Eu? Eu não gosto de gatos!* Tenho cicatrizes, físicas e mentais, deixadas por um gatinho que conheci. *De jeito nenhum!*

Os olhos de Marian se encheram de lágrimas.

– Ele é um pouco malhado, com patas brancas. É pequeno para a idade, porque Bob não tem condições de alimentá-lo adequadamente. E tem a carinha mais doce... – Ela espeta dois dedos nas bochechas, imitando os bigodes. – Você vai se apaixonar por ele!

Marian não entende o significado da palavra “não”.

Naquela noite, tento escolher o melhor momento para anunciar a meu marido que hospedaremos por duas semanas um gatinho malhado e raquítico. Como previsto, a notícia não é bem recebida. Diferentemente de mim, meu marido ama gatos e cresceu com eles. Protesta, afirmando que seria cruel trancar o bicho em nossa casa enquanto passamos o dia inteiro no trabalho. “Você ficou maluca?”, me pergunta ele. Não, não fiquei.

Na manhã seguinte, antes de sairmos para o trabalho, Marian entrega o gato pessoalmente. Ela deposita a caixa com o felino nas mãos de meu marido, que, apesar de ser uma Pessoa Irredutível, é capaz de reconhecer uma Força Irresistível quando encontra uma. Fim de jogo.

Bob recebe uma cama em uma enfermaria com quatro leitos e Marian diz que ele está “esplêndido” após um banho luxuoso (ele recusou ajuda da enfermagem). Ganhou pijamas novos, que aceitou porque todas as suas roupas estão contaminadas por saliva (e sujas), e permite que uma funcionária do hospital as lave. Somente Marian possui a chave do apartamento de Bob. Ele pede que ela leve suas roupas e também todos os biscoitos do gato para me entregar. Marian vem com as roupas de Bob dois dias depois, em uma mala de viagem dela; Bob fica feliz: elas estão muito mais limpas e bem-passadas do que ele se lembrava... Marian, com seu coração de ouro, já está pensando em outras maneiras de ajudar, talvez agora com uma intervenção no apartamento dele.

Em casa, nossa rotina matinal sofre alterações drásticas. O bicho come um “café da manhã” descomunal e corre como um louco de um lado para outro até que eu consiga capturá-lo e colocá-lo na caixa de transporte de Marian. Todos os dias ele escolhe um lugar diferente da casa para ungir com sua urina fedida e à noite brincamos de “caça ao cocô do gato”

seguindo as pistas do odor inconfundível. Não é de admirar que o apartamento de Bob estivesse tão malcheiroso.

Levo o gato para visitar Bob todas as manhãs. Ele percorre a enfermaria de quatro leitos com sua cauda ereta, fareja os cantos do aposento e, em seguida, salta na cama de Bob e se enrosca para dormir atrás de seus travesseiros, ronronando suavemente.

Bob era um paciente perfeito, cortês e agradecido. As conversas com ele demandavam tempo, graças à combinação de sua meticulosidade quanto ao estado do papel onde escrevia com a concentração lenta com que desenhava cada letra de sua caligrafia elegante. Ele concordou em experimentar

analgésicos injetáveis para não ter que engolir comprimidos. Quando a dor melhorou, começou a caminhar pelo hospital (gato no braço, bomba de seringa no bolso), mas se cansava depressa. Ele desejava muito voltar para seu apartamento e sua privacidade, e assim, depois de duas semanas de tratamento, estava pronto para ir embora. Hora de conversar com ele e planejar sua dispensa do hospital.

Eu estava sentada ao seu lado quando o gato saltou sobre meu joelho e se aconchegou, ronronando. *Ele aprendeu a gostar de você,* escreveu Bob em seu bloco. A atitude do gato me deixou muito feliz; o ronronar transmitia um calor trêmulo por todo o meu corpo. *Você forneceu um alojamento carinhoso para ele,* escreveu Bob.

Eu sorri.

– Tem sido muito bom – confessei e, naquele instante, percebi que era mesmo verdade. O gato havia se acostumado com uma caixa de areia (intervenção experiente do meu marido) e o volume de seu ronronar associado à oferta de leite era notável. Ele fez dobrar a quantidade de leite que comprávamos com um simples balançar de patas.

Ele deve permanecer no seu domicílio agora, anotou Bob, fatidicamente, em seu bloco.

Ah, não!

– Bob, sempre que você precisar de um descanso, o gato pode ficar conosco. Mas ele é o seu gato. Não podemos tirá-lo de você. Ele é a sua família. Além disso, meu marido vai pensar que eu o convenci a doar o gato para nós.

Bob limpou a boca. Notei que havia uma secreção sangrenta em sua saliva. *Mostre isto ao seu marido,* escreveu ele, *como prova de minhas intenções e de sua inocência*. Com cuidado, ele arrancou uma folha em branco do bloco. Com precisão metódica, escreveu a data na parte superior e, em seguida, acrescentou, com sua caligrafia artística: Eu estou contente que o gato

seja seu para todo

o sempre.

Amém.

E então assinou com enorme capricho: Robert Oswaldson.

Naquela noite, em casa, conversamos de novo sobre o gato. Éramos um casal com duas fontes de renda e sem filhos. Passávamos o dia inteiro fora e fazíamos plantões muitas noites e fins de semana. Estávamos em meio a uma maratona de provas e escrevendo teses e, de fato, não precisávamos de um gato.

Tomamos a decisão incomum de visitar Bob no hospital juntos. Ele

estava um pouco sonolento, mas nos reconheceu e me despachou para fazer chá para nós três. E trazer leite para o gato. Dissemos outra vez que ofereceríamos ajuda sempre que necessário e Bob assentiu, acariciando o gato, que ronronava. Foi Bob quem extraiu da Pessoa Irredutível a promessa de que, depois do inevitável, seu gato se tornaria nosso. Bob ficou satisfeito com esse Acordo de Cavalheiros.

De plantão naquele domingo à noite, recebi um telefonema do hospital.

Bob estava inquieto, andando pelo quarto e falando alto, embora sua fala fosse tão distorcida que ninguém entendia o que ele desejava. Estava muito agitado para usar a caneta e o bloco. Ele havia tentado jogar uma cadeira em uma das enfermeiras. Mais cedo, seu pulso estava acelerado e a temperatura, elevada, mas agora ele não deixava as enfermeiras verificarem.

– Por favor, venha avaliá-lo.

Levei menos de cinco minutos de carro até lá. Bob estava em pé no meio da enfermaria, vestindo apenas a calça do pijama. Seu corpo estava debilitado e encolhido, mas, naquele estado de perturbação, ele tinha muita força. As enfermeiras haviam levado os outros pacientes para a sala de TV, um ambiente mais tranquilo e seguro naquele momento. Entrei e me sentei com uma enfermeira ao lado da cama de Bob; o gato estava enrolado atrás dos travesseiros, lambendo as patas com indiferença.

– Bob, venha ficar com a gente – convidei, me abaixando quando uma xícara de chá foi arremessada do outro lado do aposento. Peguei o gato. –

Venha acariciá-lo – sugeri –, porque está quase na hora de eu levá-lo para casa.

Bob marchou pelo recinto e pegou a caixa de transporte do gato; primeiro, balançou-a como se fosse uma arma, depois a colocou sobre a cama. Para minha surpresa, o animal saltou do meu colo para dentro da caixa e se acomodou. Bob se inclinou para fechar a portinhola e pude ver a saliva sangrenta vazando por um buraco que surgira em uma das bochechas.

A pele do rosto estava vermelha e tão inchada que os poros pareciam crateras corroendo uma superfície lunar lisa e brilhante.

– Bob, seu rosto parece muito inchado… – comecei.

Ele olhou para cima, direto nos meus olhos, e sacudiu o punho. Estaria zangado conosco? Com a dor? Com a situação? Ele se sentou pesadamente na cama e começou a chorar, soluçando, se balançando e lamentando; talvez quisesse falar, mas seus ruídos eram ininteligíveis. Toquei as costas de sua mão, mas ele me repeliu, empurrou a caixa de transporte na minha direção e indicou a saída. A mensagem para levar o gato embora era clara.

A enfermeira e eu fomos para o corredor com o gato. De lá, podíamos manter um olho em Bob sem irritá-lo ainda mais. A combinação do inchaço recente e avermelhado de um lado do rosto com a temperatura elevada, o ritmo cardíaco acelerado e a agitação sugeria uma infecção bacteriana nos tecidos intumescidos e úmidos do rosto. Essa é uma complicação conhecida dos cânceres de cabeça e pescoço, em geral associada a uma dor severa. A febre pode causar confusão, e isso explicava por que Bob estava tão agitado.

Do corredor, eu via que a vermelhidão já estava se espalhando pela orelha e pelo pescoço. A dor devia ser horrível. Ele precisava de antibióticos em doses elevadas, administrados por meio de injeções, mas eu não poderia tratá-lo enquanto estivesse lutando contra todos nós. Se pudesse lhe dar um sedativo suave, ele ficaria mais calmo e então eu poderia inserir uma agulha em sua veia e cuidar da infecção, da febre e da dor, que só aumentava. Mas ele não conseguia engolir. Como eu poderia ajudá-lo?

Enquanto eu pensava nisso, Bob, de repente e de maneira inesperada, deitou-se na cama e, em poucos minutos, dormiu. A enfermeira e eu nos aproximamos. Seu rosto estava muito inchado e havia um segundo orifício exsudando saliva. Ele se mexeu quando tocamos em seu braço, mas não o retirou nem abriu os olhos. Tentei pedir permissão para lhe dar uma injeção; dessa vez ele puxou o braço.

– Acho que ele quer que a gente pare – afirmou a enfermeira. – Ele já sofreu o bastante. – Talvez ela tivesse razão. Liguei para o médico-chefe e ele veio avaliar a situação. Bob já tinha desenvolvido espasmos dos membros e respiração irregular. O chefe avaliou várias razões possíveis para ele estar se contorcendo e temeu que houvesse risco de convulsão. No entanto, mais uma vez, não sabíamos como medicá-lo para interromper os espasmos e impedir que convulsionasse. A via retal parecia o único caminho.

O reto tem um fluxo sanguíneo tão intenso que fármacos

administrados por essa via fazem efeito muito rápido. Na França, é uma forma usual de ministrar remédios, mesmo em casa. Na Inglaterra, no entanto, utilizamos essa via muito eficaz com menos regularidade. Eu não tinha certeza de que Bob iria entender que nossa intenção era ajudar; no entanto, pedir seu consentimento não seria possível enquanto ele estivesse tão confuso e assustado. Com o coração pesado, uma enfermeira e eu preparamos a menor seringa capaz de conter a dose necessária para prevenir convulsões e também oferecer alguma sedação.

Duas enfermeiras e o médico-chefe ajudaram a segurar Bob em uma posição que me permitisse colocar a seringa da maneira mais suave possível no reto e esguichar a droga. Ele se sentiu invadido, contorceu-se e gritou.

Eu estava chorando quando disse:

– Sinto muito, Bob, mas isso de fato vai ajudá-lo. É tudo que queremos.

E então estava feito. Em cinco minutos ele parou de se contorcer; mais cinco minutos e um Bob pacificado dormia profundamente. Fizemos um acesso venoso em seu braço, o que dispensaria o uso de outras drogas retais.

Levei o gato para casa.

O acesso venoso foi vital para os cuidados com Bob nos dias seguintes.

Ele passava a maior parte do tempo adormecido, acordando de vez em quando para dar um biscoito ao gato e acariciar o bichano ronronante. Os antibióticos reduziram a vermelhidão e a dor; a agitação de Bob foi resolvida, mas ele não melhorou. Aquela falta de energia que já havíamos observado era, como sempre, uma indicação confiável de que a bateria de Bob estava ficando fraca. Ele havia resolvido o problema que mais o incomodava no mundo – o futuro de seu gato. Estava pronto para relaxar.

Bob morreu três dias depois desse fim de semana conturbado, sem voltar para casa, com o gato na cama, ao seu lado.

O capítulo final da história de Bob esclareceu alguns pontos obscuros.

Como ele não tinha nenhum parente próximo (humano) e não havia ninguém para registrar sua morte ou organizar o funeral, o hospital assumiu essas tarefas. Fiz minha primeira visita ao cartório da cidade

para entregar o atestado de óbito, uma medida que, em geral, cabe à família. Em uma sala povoada por uma mistura incongruente de pais radiantes, que vinham registrar seus bebês, e recém-enlutados silenciosos, entreguei o documento e expliquei aos funcionários aquela circunstância incomum. Então sentei-me e esperei.

Depois de algum tempo, a chefe do cartório saiu de sua sala e me cumprimentou como se fôssemos velhas amigas.

– Ah, doutora Mannix, que prazer conhecê-la finalmente! Temos acompanhado a sua carreira com interesse! – As 14 mortes em 10 dias sobrevieram de maneira acusadora em minha mente. O tempo que passei no centro de câncer. Agora, no hospital de cuidados paliativos. Meu Deus, eles devem ter digitado meu nome muitas vezes ao longo dos anos. Nunca me ocorreu que essa poderia ser uma forma de monitorar uma carreira médica; esse episódio aconteceu muitos anos antes de um funcionário que registrava óbitos levantar suspeitas sobre o hoje notório médico e assassino serial Harold Shipman.

– Desculpe pela demora – prosseguiu ela –, mas tivemos que verificar as regras, porque nunca houve uma situação em que uma morte fosse registrada pela mesma pessoa que assinou o atestado de óbito. Porém parece que podemos seguir assim.

Ela me entregou a via original da certidão de óbito de Bob e o formulário necessário para que um agente funerário realizasse a cremação ou o funeral.

Éramos um grupo pequeno no cemitério: Marian, a administradora do hospital e eu, como representante do gato de Bob. Ali encontramos um primo distante dele e um antigo colega de seus dias como funcionário da ferrovia, que vira o anúncio da morte no jornal local. Ficamos juntos na

capela enquanto um pastor, que não conhecia Bob nem os que o pranteavam, fez uma tentativa de nos confortar pela nossa perda. Então o caixão de Bob foi baixado à terra.

Assim que nos afastamos da sepultura, o ex-colega de Bob comentou:

– Eu não sabia que ele tinha uma filha. – Expliquei que eu não era filha de Bob, que era sua... amiga. – Fico feliz por ele ter tido amigos – disse o homem. – Ele era um tipo solitário. Muito calado. É um trabalho de grande responsabilidade ser um sinaleiro ferroviário. Ele se preocupava muito. Um filósofo. Mantinha registros meticulosos e sempre muito bem escritos. Ele era um ótimo escritor. – Quase como

uma reflexão tardia, acrescentou: – E

falava de um jeito tão curioso, como se escolhesse as palavras em um livro antigo. Uma pessoa antiquada. Amava suas palavras longas...

Ele tocou o chapéu, como um cumprimento, e foi embora, deixando-me sozinha para refletir sobre a vida de Bob, agora reduzida a um prosaico bloco de notas com textos em linguagem poética e uma linda caligrafia.

E então fui para casa alimentar nosso gato.

Post mortem

O exame de um corpo após a morte ajuda a explicar por que uma pessoa morreu.

Isso pode ser útil em mortes inesperadas, mas raramente é relevante na área de cuidados paliativos. No entanto, às vezes, embora o declínio e o avanço em direção à morte sejam compreensíveis, há perguntas que ficam sem resposta e uma autópsia pode esclarecê-las.

É claro, o paciente não se beneficia dessas respostas post mortem, o que levanta a questão: qual é o objetivo? Acredito que essas respostas tardias não venham em vão: elas atendem à nossa interconexão mútua, ao nosso sentido de pertencimento uns aos outros, tornando-se úteis para os demais; oferecem um entendimento mais profundo de como uma doença estava afetando a pessoa quando a morte se aproximava; evidenciam o impacto dos tratamentos anteriores, como cirurgia ou radioterapia; permitem novos insights sobre causas de sintomas que se mostraram difíceis de cuidar. Não é simples curiosidade: uma autópsia traz respostas que podem beneficiar futuros pacientes, o progresso das pesquisas e ainda consolar os enlutados. Porém, se tivermos medo de discutir a morte, como poderemos pedir permissão para essa última e definitiva exploração de um corpo morto e do impacto que sua doença causou?

Além disso, de que cor é o câncer?

Moira está furiosa, o rosto vermelho e os punhos cerrados. Ela olha para mim enquanto estamos sentadas na sala da equipe do hospital e quase derrama seu café quando se levanta e grita comigo:

– Como você tem coragem? Quer dizer, de verdade, como você *pode*?

Ela já não sofreu o suficiente? Não consigo acreditar que você queira fazer isso... essa... coisa horrível!

E então, para sua frustração, a raiva se transforma em lágrimas e ela se senta de repente, procurando um lenço de papel nos bolsos do uniforme de enfermeira. O restante da equipe olha para baixo, menos a enfermeira-chefe, que olha para mim, depois para Moira, em seguida de novo para mim, aguardando as próximas cenas.

– Moira, me diga o que você acha de tão terrível nisso – pergunto.

Moira fica vermelha outra vez.

– Estamos aqui para cuidar dela. Já é ruim o suficiente pensar que nunca conseguimos livrá-la daquela dor horrível. Agora, abri-la depois de morta...

Que utilidade isso teria para ela? E pedir à família! Eles vão ficar ainda mais tristes do que já estão. Eu não esperava isso de você. Não mesmo!

Estou chocada... – ela se interrompe, os lábios trêmulos e os olhos marejados.

Nossa paciente, Ruby, morreu na noite passada. Foi uma morte esperada: ela sofria de um câncer muito espalhado e estava semiconsciente fazia três dias. Fora internada três semanas antes; durante esse tempo, conseguimos diminuir sua angústia, permitindo que se sentisse confortável o suficiente para passear pelos jardins em uma cadeira de rodas, conduzida pela família, e discutir com o filho os preparativos para seu funeral. Mas nunca conseguimos aliviar sua dor tão perturbadora, um estranho desconforto localizado logo abaixo do umbigo, um pouco de lado, que a fazia chorar, se esfregar, estremecer e gritar sem aviso. Fizemos inúmeras tentativas: calor (dor), gelo (dor), drogas (não ajudaram em nada, mesmo em doses que a deixavam sonolenta), estimulador de nervos (muita dor), hipnoterapia (breve redução), distração (interrompida por gritos), massagem (intolerância ao toque local).

Eu era a nova consultora médica da instituição. Aquela equipe de enfermeiros, assistente social, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional havia trabalhado em conjunto durante anos e todos confiavam uns nos outros. A chegada de consultores médicos a esse renomado hospital de cuidados paliativos era um novo risco, e eu ainda estava em experiência. Parecia estar indo bem. Já fazia nove meses, e agora, de repente, isso.

Todos nós consideramos desafiador cuidar de Ruby. Sua dor não se encaixava em nenhum padrão encontrado nos livros – parecia surgir

sempre que ela sentia que outros pacientes na enfermaria estavam recebendo mais atenção do que ela. Também percebi que ela gemia e gritava mais quando

os familiares estavam presentes, levando-os a exigir que nós "fizéssemos alguma coisa", como se não estivéssemos tentando.

– Eu não acho que uma família enlutada possa ficar ainda mais triste –

replico. – Nós todos nos sentimos frustrados por nunca termos controlado aquela dor estranha, e eu quero saber se deixamos passar alguma coisa. Sei que não vai ajudá-la, mas isso nos ajudaria e poderia ajudar a família a ter uma explicação. Também é um conhecimento que podemos aplicar a outros pacientes. É por isso que quero perguntar.

– Você acha que eles teriam coragem de dizer não? – indaga Moira. – Se a consultora médica faz um pedido, como poderiam negar, mesmo que ficassem aborrecidos?

Eu não tinha pensado sobre o equilíbrio de poder durante essas conversas, mas o ponto de Moira é válido. Ainda não me acostumei ao título de "consultora médica" e à alteração de status que ele acarreta.

– Você gostaria de vir comigo e atuar como advogada da família? –

pergunto. Então uma nova possibilidade surge diante dos meus olhos. – Na verdade, de toda a equipe, você é quem os conhece melhor. O que acha de oferecer a eles a oportunidade de saber mais sobre aquela dor? Se concordarem, eu vou até eles, explico o procedimento e obtenho um consentimento por escrito.

Moira parece espantada, mas a enfermeira-chefe exclama:

– Grande ideia! Eles de fato confiam em você, Moira, e se sentirão à vontade para dizer não.

Mais tarde, naquela manhã, quando os familiares chegam para pegar os pertences e o atestado de óbito de Ruby e receber nossas condolências, Moira, nervosa, vai ao encontro deles. Passados cerca de 10 minutos, ela reaparece na enfermaria e revela:

– Bem, estou abismada, mas eles *gostariam* de saber mais sobre o exame post mortem. Você poderia falar com eles?

A integridade de Moira é notável. Ela poderia simplesmente ter se

mantido fiel a seus sentimentos e evitado a pergunta tão difícil.

No salão iluminado e arejado, a família está reunida em torno de uma mesa de café baixa, onde o tradicional chá de simpatia está sendo servido.

Eu me ajoelho ao lado do sofá, aos pés do filho de Ruby e de sua nora, e pergunto o que eles gostariam de saber. Moira se acomoda no braço do sofá.

– Um post mortem – diz o filho – significa abrir o corpo dela, certo?

– Sim, isso mesmo. É uma maneira de dar uma boa olhada e descobrir por que ela sentia aquela dor horrível que nunca conseguimos aliviar. Vai revelar coisas que um exame de imagem nem sempre mostra. Um post mortem completo examina o corpo inteiro: dentro da barriga, do peito e da cabeça. Porém estou mais interessada na região do baixo abdômen, onde a dor se localizava, e no suprimento nervoso dessa área. Mas podemos fazer um exame limitado, só ali, se você preferir.

Os familiares concordam que não é necessário examinar a cabeça de Ruby e lhes garanto que não há problema. Eles querem saber onde e quando o procedimento vai acontecer.

– O procedimento será realizado no hospital local, por especialistas.

Assim, vocês podem visitá-la aqui hoje; depois disso, ainda poderão vê-la, mas lá. Deve acontecer entre hoje e amanhã, de modo que não irá atrapalhar os preparativos para o funeral. E eu estarei presente, talvez com Moira ou outro membro da equipe, para ver exatamente o que eles encontram.

As sobrancelhas de Moira se arqueiam com a surpresa. Eu não havia mencionado esse detalhe em nossa conversa anterior.

Explico à família que esse procedimento não será de nenhuma ajuda para Ruby e que toda a equipe lamenta nunca ter conseguido livrá-la da dor.

No entanto, se a autópsia nos ajudar a entender o que estava causando o problema, o enigma desvendado ajudará outras pessoas. E os exames de câncer post mortem ajudam os médicos a compreender um pouco melhor a doença.

– Mas, e isso é realmente importante – insisto –, posso dar hoje a vocês um atestado com a causa da morte. Não preciso de um post mortem para isso. Então, se acharem que a ideia de uma autópsia irá

aborrecê-los, não há nenhum problema em parar aqui.

Moira assente, em sinal de aprovação.

– Não, decidimos que é uma boa ideia – diz o filho de Ruby. – Se não fizermos, vamos passar o resto da vida nos perguntando por que ela sentia tanta dor. E minha mãe sempre nos educou para ajudar as pessoas, então ela iria gostar da ideia de ajudar agora. Está bem. Gostaríamos de ir em frente.

Pego o formulário de consentimento e explico como Ruby será manipulada. Haverá um único e longo corte para a retirada dos órgãos. Eles serão cuidadosamente examinados e pequenas amostras poderão ser colhidas para uma análise mais detalhada em um microscópio. Esse

processo extra pode levar muitos dias; assim, tudo, exceto essas pequenas amostras, será colocado de volta no corpo de Ruby, que então será costurado. Os familiares não verão cortes nem pontos se forem visitá-la mais tarde, na capela do hospital, e o funeral poderá seguir como planejado.

O filho de Ruby assina o formulário. Digo à família que estou à disposição para vê-los novamente e discutir o resultado do exame. É melhor esperar até que tenhamos todas as conclusões, inclusive as da análise microscópica, por isso o melhor é programar o novo encontro para dali a várias semanas. Peço a eles que liguem quando se sentirem prontos. Então emito o atestado com a causa da morte e retorno à enfermaria, enquanto Moira explica como e onde registrar o óbito.

Mais tarde, estamos todos reunidos de novo na sala da equipe. Moira tem algo a dizer:

– Eu não quis parecer desrespeitosa quando gritei com você antes – O

sotaque escocês realça seu desconforto. – Uma enfermeira não deve falar com um médico assim...

Sinto-me profundamente tocada, embora ansiosa, ao ouvir essas palavras de uma colega tão experiente e sábia. Se somos uma equipe, então devemos nos sentir seguros para discordar uns dos outros. Nenhum médico deve ignorar os argumentos dos colegas da enfermagem. Os enfermeiros passam muito mais tempo com os pacientes e seus familiares, e a visão de cada membro da equipe deve ser compartilhada com a confiança de que será ouvida com respeito. Será que o comentário de Moira quer dizer que já sou realmente parte

da equipe?

– Moira, por favor, nunca pense que os enfermeiros não podem chamar os médicos à responsabilidade. Isso seria muito errado!

Ela fica vermelha. Então sorri para mim.

– E que história é essa de eu assistir à autópsia? – pergunta. Não há mais raiva em sua voz; a ansiedade sobre ter sido desrespeitosa também já passou.

– Bem, queremos saber, não é? Então, vamos lá assistir. Você gostaria de ir?

– Não tenho certeza... – responde ela.

Digo que vou telefonar para o departamento de patologia, marcar um horário e, se ela quiser participar, será bem-vinda.

Mais tarde naquele dia, quando estou de saída para assistir ao post mortem, passo pela enfermaria para ver se alguém deseja me acompanhar.

Encontro Moira e a enfermeira-chefe prontas, vestidas com seus casacos, olhar apreensivo, mas determinado. Elas têm uma missão: assegurar que os restos de sua paciente sejam tratados com dignidade no necrotério do hospital. Combinamos de nos encontrar no estacionamento em cinco minutos. Isso me dá tempo suficiente para correr até a secretaria, ligar para o administrador do necrotério e avisá-lo de que levarei duas enfermeiras para a autópsia, e que será a primeira vez delas. Conheço Keith há anos; ele me garante que "tudo vai dar certo, como sempre". Então pego as colegas e vamos as três para o hospital.

Como meu marido é patologista, conheço bem toda a equipe do necrotério. Sei que cada pessoa ali tem um coração de ouro e um desejo genuíno de tratar com dignidade e respeito os "clientes" em seus últimos dias de existência visível. Cuidam dos corpos dos muito velhos e dos recém-nascidos; dos que estiveram doentes, dos mortalmente feridos, dos assassinados; dos amados e dos não amados – os mortos da nossa cidade.

Eles recebem todos os mortos com ternura: Keith, por exemplo, encontrou uma maneira de usar cola invisível para fechar as feridas causadas pelos exames pós-morte em bebês; assim suas famílias poderão abraçá-los sem sentir os pontos através de minúsculos

pijamas. Tina conversa com cada corpo enquanto os acomoda nas prateleiras refrigeradas em que irão repousar. Amy garante que nenhum cadáver de criança será deixado sozinho, promessa que faz às mães chorosas quando elas se afastam, aos prantos, dos berços onde seus filhos morreram. Esse é o Reino dos Mortos, e é um lugar de bondade e dedicação. Sei que minhas colegas não encontrarão falhas nesse lugar.

Keith nos recebe na porta dos fundos da morgue, conhecida apenas por empresas funerárias e funcionários que trabalham nesse Reino. Ele cumprimenta Moira e a enfermeira-chefe e avisa que Ruby e o Dr. Sykes estão nos esperando. Pede que usemos galochas e aventais de sala de cirurgia e, de repente, percebo que, em vez de nos levar para a galeria de observação, de onde se pode ver através do vidro (sem cheiros), estamos indo para a própria sala de autópsia. *Não é bem o que eu estava esperando.*

Tento me preparar para a reação das enfermeiras diante das quatro mesas de dissecação onde corpos nus são eviscerados e examinados.

Bobagem. Keith abre a porta e sobre cada mesa há um corpo coberto por um lençol; visíveis, apenas a cabeça e os dedos dos pés. Ruby é a mais próxima de nós, e Keith pede às enfermeiras que deem a volta e se juntem a ele, ao lado do Dr. Sykes. Fico de frente para o grupo, do outro lado do lençol que cobre Ruby; a enfermeira-chefe está pálida, e Moira, muito corada. O Dr. Sykes está vestido como um cirurgião em todos os aspectos, exceto que, em vez de tamancos, calça grandes botas de borracha brancas.

Noto uma bandeja coberta sobre o escorredor da pia ao lado dele; sei que ali estão os órgãos que ele removeu do corpo de Ruby. *Não teremos que assistir à dissecção; que alívio.*

O Dr. Sykes explica que já concluiu a primeira parte do post mortem.

Quando abriu o corpo de Ruby, viu vários tumores nos pulmões, no fígado e nos intestinos. Faz um sinal para que as enfermeiras se aproximem do lugar onde está a bandeja coberta. Preparo-me para o choque que terão. Ele levanta a tampa e mostra uma miscelânea de carne roxa e cinza: fígado, pulmões, coração, intestinos, rins. Vejo a enfermeira-chefe oscilar para trás e pegar um lenço, mas Moira se aproxima. O Dr. Sykes indica o ponto no intestino de Ruby de onde seu câncer de cólon original foi removido e as extremidades rejuntadas – há minúsculas pérolas de tumor espalhadas ao longo da superfície cintilante, preenchendo os nódulos linfáticos; o tumor

projetando-se para fora do fígado, que ele abre com habilidade usando uma longa faca, fatiando o órgão e espalhando as partes como um leque, para mostrar depósitos brancos de câncer, alguns do tamanho de bolas de golfe, outros pequenos como uma cabeça de alfinete; e a nevasca de pequenas sementes de tumor ao longo dos pulmões.

Moira está totalmente arrebatada pelo que vê.

– Branco! – exclama. – Nunca esperei que fosse branco. Eu imaginava que seria vermelho ou preto... uma cor maléfica. Cuidei de pessoas que tinham câncer durante toda a minha carreira e nunca soube como era... –

Ela olha atentamente, balançando a cabeça, abismada.

O Dr. Sykes revela que encontrou depósitos de câncer na espinha de Ruby e eu me pergunto, em voz alta, se isso poderia explicar a estranha dor abdominal. Ele se oferece para nos mostrar a coluna vertebral.

– Onde está? – pergunta Moira, ainda examinando com profunda atenção o conteúdo da bandeja.

– No corpo de Ruby – responde o Dr. Sykes, movendo-se para levantar o lençol. Keith dá um passo à frente para ajudar e, com cuidado, dobra o lençol, deixando-o na altura da cintura de Ruby. A enfermeira-chefe desvia o olhar, mas Moira estica o pescoço para ver melhor. Estamos olhando para as costelas de Ruby.

– Olá, Ruby – digo. – Eu trouxe a enfermeira-chefe e Moira para ver o que estava causando todo aquele incômodo.

O Dr. Sykes aponta para a coluna vertebral, que lembra uma linha de blocos de construção infantis descendo até o centro da cavidade do corpo de Ruby. Um dos blocos está deformado e nele cintila uma saliência estranha, como um cristal em uma rocha: um depósito de câncer. No local onde se encontra, não poderia ser a causa da dor abdominal, mas explica por que ela sentia dores nas costas.

O Dr. Sykes pede mais detalhes sobre a dor abdominal; em seguida, começa a correr os dedos enluvados bem devagar pelas costelas inferiores de Ruby. Ele para e exclama:

– Arrá!

Em seguida, convida-nos a colocar uma luva e tocar no mesmo lugar.

Abaixo da 11a costela à direita há uma pequena protuberância, impalpável por fora. A parte inferior de cada costela forma uma pequena calha de proteção ao longo da qual corre o nervo delgado e vulnerável que transmite as sensações daquele segmento do corpo. Nesse nervo em particular, no pequeno espaço sob a costela de Ruby, há um depósito de câncer do tamanho de um grão de cevada. Está exatamente no lugar certo para

"embaralhar" as mensagens nervosas do segmento do tronco que fica logo abaixo do umbigo, subindo em diagonal para o abdômen, sob a costela e em torno das costas, de volta à coluna vertebral. Esse pequenino e insuspeito depósito cancerígeno era o responsável pelas dores de Ruby. A dor de um nervo é sempre difícil de descrever, difícil de suportar e, em geral, difícil de tratar. Um toque suave (como uma massagem) ou estimuladores de nervos naquele segmento aumentariam as mensagens sensoriais e a dolorosa confusão de comandos – exatamente como vimos acontecer nas últimas semanas de vida de Ruby. Temos a nossa resposta. Obrigada, Dr. Sykes.

Obrigada, família de Ruby. Obrigada, Moira.

No carro, de volta para o hospital, Moira está em êxtase.

– Não posso acreditar que o câncer é branco! – afirma. – E quem haveria de imaginar que havia uma pequena protuberância como aquela no nervo? Não admira que não conseguíssemos tirar a dor! – Não há melhor advogado do que um convertido, e a identificação bem-sucedida de uma causa insuspeita de dor havia transformado Moira em defensora ardorosa do exame post mortem. – Estou tão feliz por termos algo a dizer à família –

declara. – A partir de agora, sempre vamos nos perguntar se dores estranhas podem ser causadas por danos nos nervos. Vai nos ajudar a levar alívio a mais pacientes. Isso foi... bem... foi incrível. Estou feliz por ter participado.

Sou grata à equipe do necrotério por ter nos recebido com tamanha sensibilidade e por ver que Moira tem uma paixão tão abrangente pela enfermagem.

Essa foi apenas a primeira de nossas aventuras post mortem. Graças a Moira, todos os nossos enfermeiros ficaram cientes da importância de descobrir, após a morte, o que havia confundido nossas tentativas de controle dos sintomas durante a vida; ela os incentivou a participar de um post mortem, se pudessem. Nem todos tiveram uma conversão tão completa

como a dela, mas concluíram que o exame ajuda na compreensão da doença que os desafiava todos os dias.

Hoje, Moira é enfermeira sênior em uma escola universitária de enfermagem. Ela incentiva seus alunos a participar de pelo menos um post mortem.

Agulhas e alfinetes

O conceito de legado é complexo. Nosso legado é um objeto tangível? Seria a lembrança que os outros guardarão de nós? A diferença que fizemos na vida de outras pessoas? E como poderia um adolescente deixar um legado? Aqui está uma jovem que conseguiu esse feito. O fato de a história estar relatada neste livro é outra parte de seu legado.

Sylvie tem 19 anos. Ela é baterista de uma banda. Estava planejando uma carreira na área de produção musical, algo a ver com mixagem de som e manipulação técnica das gravações. Gosta de música alta, com um ritmo acelerado, mas também compõe baladas com melodias suaves e cadenciadas, que evocam o tempo em que era acalentada, na infância. Ela é filha única, um tesouro muito desejado por seus pais, um casal mais velho que se maravilhou com seu nascimento, comemorou cada etapa de sua vida e agora está se preparando para sua morte iminente.

Sylvie tem um tipo raro de leucemia. Em seu aniversário de 16 anos, ela submeteu-se a uma quimioterapia devastadora ("Faltaram o certificado de conclusão do ensino médio e o álcool. Mas teve drogas e rock'n'roll", diz, sorrindo). Ela passou o ano seguinte tentando reconstruir suas defesas para voltar à escola, mas a leucemia retornou e, dessa vez, o tratamento não está ajudando. Ainda assim, Sylvie talvez seja a pessoa mais sorridente que conheci, com seus dentes muito brancos ("Sou a filha perdida da família Osmond!", diz e abre um sorriso) destacados pelos batons que escolhe, sempre de tons vívidos e surpreendentes. O sorriso luminoso contrasta com a palidez de seu rosto e com a peruca preta estilo Cleópatra, que se movimenta de leve quando ela inclina a cabeça para o lado. ("Opa! Ajustar capacete!" e sorriso.)

Os glóbulos brancos responsáveis pela leucemia de Sylvie lotavam sua medula óssea sem deixar espaço para mais nada. As drogas que combatem de maneira eficiente as células doentes também prejudicam as células saudáveis. A combinação tóxica entre essas drogas e os medicamentos supressores reduz a produção de células vermelhas do sangue, deixando a paciente anêmica (pálida, sem energia, com falta

de ar). Também afeta os pequenos fragmentos de células do sangue chamados plaquetas, responsáveis pela coagulação rápida do sangue quando há cortes e hematomas. Sylvie sobrevive graças a doações de sangue; ela recebe uma transfusão por semana e plaquetas dia sim, dia não. Sua vida depende da bondade de estranhos.

Em geral, essa dependência de sangue alheio obriga o paciente a morar no hospital, porque pode haver reações alérgicas ou sobrecarga de líquidos; a transfusão exige monitoramento constante. Sylvie se considera “sortuda”

(sorriso) porque, embora seja agora legalmente adulta, ela tem um tipo de leucemia infantil e ainda está sob os cuidados do serviço de câncer infantil da região. Esse serviço fornece enfermeiros que fazem as transfusões em casa, se for absolutamente necessário, e, quando você está perto do fim da vida (sorriso), bem, esse é um tempo que você quer passar em sua casa, não é? (Sorriso.)

Faço um estágio no serviço de câncer infantil; é parte da minha formação em medicina paliativa, no melhor estilo “Descubra você mesma como são as coisas”. Isso inclui ser incorporada à equipe de enfermeiros especializados em câncer infantil. Esses profissionais maravilhosos trabalham com crianças recém-diagnosticadas e seus familiares, apoiando-os nos tratamentos indicados – cirurgia, quimioterapia e radioterapia ou uma combinação das três. Eles visitam médicos de família e enfermeiros infantis das comunidades para lhes informar sobre o suporte e os cuidados de que a criança pode precisar em casa – afinal, na prática, a maioria dos médicos de família só lida com uma ou duas crianças com câncer ao longo da vida profissional. Também visitam as escolas para orientar as equipes sobre como apoiar os colegas do aluno doente e manter contato com ele; é bom que seja assim, pois a maioria dos professores nunca ensinará uma criança com câncer.

As chances de cura de cânceres que surgem na infância são muito melhores do que as de adultos, e a equipe faz de tudo para que isso ocorra.

Mas, é claro, algumas crianças sofrem recaídas e outras sequer entram em remissão. Nesses casos, os enfermeiros oferecem um serviço de cuidados paliativos que visa manter a vida o mais normal possível, pelo máximo de tempo possível. Eles visitam os pequenos pacientes em casa e orientam os pais sobre nutrição, atividades físicas, frequência escolar e gestão dos sintomas. Também discutem maneiras de falar sobre a doença e suas implicações tanto com o paciente

quanto com outros membros da família, incluindo irmãos e irmãs. Cabe a eles ainda instruir o médico de família e os enfermeiros infantis da comunidade sobre cuidados paliativos e de fim da vida, porque a maioria dos médicos não teve essa vivência antes. Por fim, apoiam os professores, que precisarão lidar com crianças que estão esperando a morte de um colega e depois vão viver um luto.

Tenho pouco da experiência necessária para exercer esse papel. Não sou enfermeira, nunca trabalhei com crianças (minha única qualificação relevante em saúde infantil, no momento, consiste em levar meu filho de 3

anos à escola) e só uma pequena parte do que sei sobre o câncer adulto aplica-se aos tratamentos que os pequeninos estão recebendo. No entanto, como possuo as qualificações clínicas e Sylvie é tecnicamente adulta, sou designada para cuidar dela. Vou à sua casa para conhecê-la, juntamente com a enfermeira que a acompanha há mais tempo.

É fim de outono. A casa fica em um vilarejo distante e percorro ruas sinuosas para chegar lá. Observo o caminho com cuidado, porque, na próxima vez, irei sozinha. Serei responsável por levar a bolsa de plaquetas e o material para perfusão, administrar a transfusão de Sylvie e monitorá-la durante o procedimento. O sol baixo da manhã toca as folhas geladas nas sebes, formando uma franja de halos dourados. O cenário outonal glorioso não combina com o objetivo de nossa jornada. Como é que vou saber o que dizer a uma adolescente que está morrendo e a seus pais?

A casa de pedras amarelas fica isolada entre árvores altas na borda do vilarejo. O portão de madeira, em estilo rústico, se abre e há arbustos margeando o caminho de cascalho. Na entrada, um mata-burro range bem alto quando o carro passa por ele. Estacionamos e pegamos sacolas e caixas no porta-malas. Uma mulher sorridente, segurando um pano de prato, abre a porta da frente; pela fresta, chega até nós o som de tambores, que ecoa no ar da manhã. Nossa respiração é visível enquanto atravessamos o cascalho. O

barulho cessa e uma janela alta se abre. Uma cabeça careca usando fones de ouvido aparece e declara:

– Vocês parecem dragões!

Em seguida, ela fecha a janela com força e a mulher à porta nos convida a entrar.

A enfermeira me apresenta à mãe de Sylvie. Ela gesticula na enorme cozinha da casa de fazenda, aquecida por um fogão antigo e atarracado, e pede desculpas pela “bagunça”. “Bagunça”, no caso, parece ser um jornal aberto e uma xícara de chá sobre a mesa. Ou talvez ela ache que podemos enxergar sua alma.

Uma porta se abre com cautela e uma voz suave pergunta:

– Onde está Friday?

A mãe responde:

– Está presa.

Só então percebo um golden retriever sentado calmamente no canto.

Sylvie, agora não mais careca, desliza cozinha adentro e Friday dá um latido alegre. Ela caminha de um jeito suave, com cuidado, como se estivesse andando sobre gelo.

– E aí, gente? – Ela sorri para mim e abraça a enfermeira antes de se acomodar com movimentos prudentes no canto do sofá. Dobra suas longas pernas, ajeita a peruca torta atrás das orelhas, acena para o cão e diz: – Ele me derrubou ontem. Estou desequilibrada como um pino de boliche!

(Sorriso.)

Sei do que ela está falando. Algumas drogas quimioterápicas danificam os nervos, prejudicando a sensibilidade dos dedos das mãos e dos pés; ao mesmo tempo, as sensações habituais são substituídas por algo parecido com picadas de agulhas e alfinetes – para algumas pessoas, é como se estivessem andando sobre vidro quebrado. Isso dificulta o caminhar com confiança e as pessoas, como disse Sylvie, ficam sem equilíbrio como pinos de boliche.

A enfermeira pergunta sobre contusões: a diminuição das plaquetas de Sylvie aumenta a propagação de qualquer hematoma. Sylvie sorri – o brilho daquele sorriso é como um farol em uma noite escura – e diz com tristeza:

– Pois é, caí de bumbum no chão. Parece que tem um rabo crescendo.

Ela vira de lado, abaixa um pouco as calças largas e nos mostra o hematoma roxo escuro que se espalha da nádega esquerda para baixo, até a

parte de dentro da coxa esquerda.

– Uau! – exclama a enfermeira, e Friday geme baixinho.

– Você não fez de propósito, tolinho – informa Sylvie ao cachorro.

Durante a hora seguinte, descubro que Sylvie é um ser humano surpreendente. Sua mãe fica conosco durante os primeiros 15 minutos e então vai embora.

– Obrigada, mamãe. A gente se vê mais tarde! – (Sorriso.) Com a saída da mãe, Sylvie pode falar livremente. A jovem pega uma sacola de baixo do sofá e me mostra o conteúdo: tecidos coloridos, roupas de bebê, camisetas, um pedaço de espuma grossa e alguns materiais de costura.

– Vai ser ótimo! – comenta com a enfermeira, e as duas me apresentam ao Projeto.

Sylvie teve a ideia enquanto estava no hospital, dois meses antes. Uma terapeuta ocupacional estava ensinando duas crianças a fazer moldes de barro com a ajuda de um kit. A menina estava colocando argila em seu molde (ela escolheu a Sra. Tiggywinkle) e o garoto estava pintando a figura que tinha desenhado anteriormente (Percy, a locomotiva do desenho

“Thomas e seus amigos”). As crianças estavam animadas: eram “presentes surpresa” para seus pais.

– Ninguém precisava ser um Einstein para perceber como aquelas crianças estavam doentes – comentou Sylvie. – E então os dois deixaram as marcas de suas mãos no barro. Foi quando percebi que estavam fazendo presentes para os pais se lembrarem deles. Tipo presentes de despedida...

Sylvie pensou sobre isso por um tempo e teve a ideia do Projeto. Ela mostra os tecidos.

– Estou tentando escolher os favoritos da mamãe. Este retalho é de um velho vestido de verão que eu usei muito. Este é um dos meus coletinhos de quando era bebê. E esta aqui é parte de uma camiseta que pintei no acampamento, quando tinha 12 anos. Aquele botão é do meu uniforme escolar, porque eu sempre perdia os botões e ela vivia pregando outros (sorriso). A espuma vai se tornar uma almofada redonda.

Sylvie está fazendo um trabalho de patchwork, uma capa de almofada com os retalhos das próprias roupas, para deixar de lembrança para a mãe.

A mãe de Sylvie faz uma única pausa de suas tarefas diárias: todas as noites, descansa em frente ao calor do fogão da cozinha. Ela se senta em uma velha cadeira de balanço, que um dia pertenceu à mãe dela e que

deveria ser um legado para Sylvie. Essa almofada-lembrança é para a cadeira de família: um complemento para o legado, para um futuro que Sylvie não verá.

Ouve-se um barulho do lado de fora; Sylvie esconde a sacola. A mãe traz uma bandeja com canecas de café bem quente e, em seguida, sai e nos deixa novamente sozinhas.

– Você pode ficar, mãezinha – diz Sylvie. – Hoje não tem muita coisa.

Depois do café e de tirar uma amostra de sangue, a enfermeira e eu nos despedimos. Explicamos que os exames do dia seguinte serão feitos por mim, enquanto a enfermeira vai cuidar de um menino que vive no outro lado do condado e acaba de começar a quimioterapia.

– Coitado! – exclama Sylvie. – Tomara que ele fique bem.

Na manhã seguinte, começo o meu dia no laboratório de hematologia.

Conheço todos os técnicos, de trabalhos anteriores em hematologia adulta, então dou uma passada para dizer oi. Eles se lembram do tempo em que eu era novata – meu primeiro emprego como médica. Pego o resultado do exame de Sylvie (contagem de plaquetas: 18; faixa normal: 200-400) e sou escoltada até a porta ao lado, onde fica o laboratório de transfusão; lá, separo uma bolsa de plaquetas para ela.

– Olhem só quem voltou! – brincam eles. Em seguida, querem saber o que ando fazendo e depois perguntam: – E como está Sylvie? –

Demonstram interesse genuíno.

Embora passem a vida fechados em laboratórios, essas pessoas gentis acompanham a história dela, e as de outros como ela, por meio da análise do sangue das bolsas que chegam e que saem. Eles reconhecem o padrão: Sylvie não responde ao tratamento. Sabem que ela está morrendo, que em breve não haverá mais sangue para examinar; ela não vai viver a adolescência.

– Sylvie continua alegre e criativa – respondo –, e esperando ansiosa por novas plaquetas, preparadas com tanta qualidade por vocês. Vou

“servir” a ela com café e biscoito. – Eles me passam a bolsa isotérmica com os produtos sanguíneos, como uma pequena lancheira, e eu me vou.

– Dê um abraço nela! – grita o técnico-chefe do laboratório.

É provável que ele nunca tenha se encontrado com Sylvie, mas chegou ao laboratório muito cedo esta manhã para descongelar a bolsa de plaquetas que a jovem receberá no início do dia. Que serviço maravilhoso!

O dia amanheceu cinzento, sem luz dourada ou geada suave. A cidade está envolta em um nevoeiro e nenhuma das estradas me parece familiar.

Fico muito aliviada quando passo pelo mata-burro e subo a estrada de cascalho. Pego meu material: bolsa de sangue (trouxe); fichas de notas e observação (trouxe); mochila com livro, caso a paciente decida tirar uma soneca durante a transfusão (trouxe); maleta médica com material de transfusão, estetoscópio, um termômetro e um aparelho de pressão (trouxe tudo). A porta da frente se abre, Friday vem me cheirar com enorme entusiasmo e Sylvie aparece sem peruca, sorrindo (é claro) e dizendo:

– Você precisa ver meus hematomas!

A mãe de Sylvie aproveita a oportunidade – minha visita médica deve durar cerca de duas horas – para sair e fazer compras. Ela me mostra onde estão as xícaras, o café, o leite, o telefone. O pai de Sylvie está no trabalho; o cão ficará feliz em passear no jardim. Somos apenas nós duas.

Começamos o cerimonial das plaquetas: verifico temperatura, pulso, pressão arterial; dou início ao gotejamento usando uma solução salina; tiro o curativo estéril da veia de Sylvie; conecto o gotejamento salino e deixo correr lentamente; troco a bolsa de soro fisiológico pela de plaquetas; anoto o horário; faço anotações a cada 15 minutos.

– Então, tem um grande problema – anuncia Sylvie. Ela olha para baixo.

Pergunto o que é.

– Um problema com o Projeto. Meus dedos idiotas estão dormentes.

Não consigo costurar. Não sinto a agulha. Não consigo segurar firme o tecido. Idiota, idiota, idiota. – Ela morde o lábio.

– Um saco – concordo. Ela fica surpresa com a expressão que uso. –

Jargão médico – explico.

– Ah, claro.

– Qual é o plano, então? – pergunto.

Que pergunta idiota: *eu* sou o plano. Em poucos segundos, ela pega a sacola de trabalho, tesouras, alfinetes, uma fita métrica. Sentada comigo à enorme mesa da cozinha, ela me orienta enquanto prendo e costuro pequenos quadrados de tecido uns nos outros. Sylvie observa o resultado, faz mudanças, inclina a cabeça para o lado enquanto analisa, suga as bochechas, balança a cabeça, desloca os quadrados. De vez em quando, nossa atenção é desviada para as medições do pulso, pressão arterial e temperatura; então retomamos a tarefa.

Enquanto trabalhamos, ela fala sobre sua família, sua música, seus amigos, o fato de estar careca, sua imagem corporal, seu legado. Legado é uma palavra bem incomum para uma adolescente usar, mas é exatamente a que ela escolhe. Sua escola organizou eventos para angariar fundos que serão destinados à pesquisa da leucemia; Sylvie participou deles apresentando-se como baterista ou a distância, editando fitas que foram vendidas nos shows. Essas fitas continuarão circulando depois que ela estiver morta, e ela acha a ideia fascinante, atraente; triste, porém reconfortante. Ser careca é “um incômodo no inverno, brrrr!”, mas, por outro lado, “é uma imagem bacana para uma garota no palco”. O problema com sua imagem corporal são as “bochechas de hamster”, consequência do uso de esteroides. A mudança em suas feições continua a assustá-la:

– Eu divido o espelho do banheiro com uma menina que não conheço.

Depois de uma pausa, ela retoma o assunto do legado:

– Há duas questões nisso. Uma é o fato de eu continuar viva por meio da minha música, mas isso é meio fácil de conseguir. Outras pessoas já fizeram isso, não é? John Lennon, John Bonham, Keith Moon... Quando toco as faixas que eles gravaram, é como se estivessem aqui, agora. Mas a outra parte do legado é mais difícil. É tão triste para mamãe e papai. Papai tem seu trabalho, se ocupa bastante. Ele está

mantendo esse assunto fora da mente. Na verdade, sou muito parecida com ele; uso a percussão para manter a sanidade. Mamãe, porém, é diferente. Ela é forte, mas vai ser tão difícil ficar sozinha enquanto meu pai está trabalhando. Toda noite nós nos sentamos aqui, ao lado do fogão, mamãe e eu. Só aconchegadas, cada uma na sua cadeira, com uma xícara de chá. Apenas conversando ou pensando.

Vai ser nesse momento que ela vai sentir mais a minha falta, eu acho.

Consigo entender o que Sylvie sente. Ela prossegue:

– Foi isso que me fez pensar em uma almofada para a cadeira de balanço. – É a minha maneira de dizer, quando eu não estiver mais aqui:

“Sente aqui perto de mim, mãe.” Como se eu pudesse abraçá-la quando estamos juntas na frente do fogão. É uma ideia genial. Espero que ela goste.

Eu não consigo olhar para Sylvie, e a costura está ficando embaçada.

Concentro-me em não deixar as lágrimas pingarem no tecido . *Essas lágrimas eu tenho que esconder... agulhas e alfinetes...*

Quando a transfusão termina, o trabalho de patchwork está pronto, sob a direção dela, e eu furei meus dedos várias vezes. Alfinetes e agulhas

continuam espetando meus dedos enquanto junto minhas sacolas; elas estão mais vazias do que quando cheguei, mas, de alguma forma, parecem mais pesadas. Estão repletas de admiração e respeito por essa quase mulher, esse ser humano com um coração gigantesco, que viveu e amou tão plenamente durante uma existência interrompida cedo demais, e cuja xícara está metade cheia – não, na verdade está tão cheia que transborda.

Canção de ninar

Oferecer um serviço de cuidados paliativos a estranhos é um desafio intelectualmente estimulante, que traz imensa satisfação profissional. É muito diferente de estender os mesmos cuidados a nossos amigos e familiares, especialmente quando se trata de um bebê muito amado que está doente. Esta é uma história sobre a maravilhosa capacidade de resiliência das famílias diante de uma circunstância de cortar o coração. Mesmo assim, foi possível associar ao nome desse filho tão querido um legado de conforto e cuidado.

É difícil de acreditar no que minha amiga me diz. A luz da noite vai pousando sobre a sebe lá fora, que vejo pela janela da sala, e invade os meus olhos enquanto permaneço de pé, ao lado do telefone. O brilho me cega, mas todo o meu foco está nas palavras que ela vai enunciando com voz calma – frases deliberadamente ensaiadas, cautela nas palavras, medindo a própria capacidade de comunicar uma notícia tão terrível.

– Você está entendendo o que eu estou dizendo? – continua a repetir Lil, e percebo que não sou capaz de comunicar o horror que está tomando conta de todo o meu ser.

Ela é pediatra. Entende do desenvolvimento de bebês e crianças e observa detalhes que o restante de nós deixa escapar. Está em licença-maternidade de suas lindas gêmeas e experimenta a alegria diária de vê-las mudar e se desenvolver, passo a passo; interpreta seus murmúrios e risadas, delicia-se com o prazer delas ao descobrir os dedinhos das mãos, os dos pés, as vozes; e compartilha, comigo e com Jane – somos um trio inseparável –, a alegria de se tornar mãe e de aprender os segredos da maternidade ao lado do marido.

Então ela percebeu um detalhe que eu certamente não teria visto. Uma das gêmeas, Helena, desenvolvera um ligeiro tremor muscular na língua.

Em se tratando de um bebê brilhante, feliz e amado, era um sinal devastador para uma mãe que sabia das coisas: uma doença do músculo progressiva, debilitante e fatal. Quando minha amiga se sentiu pronta para nos dar a notícia aterradora, o diagnóstico de Helena havia sido confirmado por um especialista: atrofia muscular espinhal (AME) tipo 1 – a forma de mais rápida progressão entre todas. Era improvável que Helena chegasse a seu segundo aniversário.

– Você entende o que isso significa? – pergunta Lil outra vez, e eu assinto, o que é inútil ao telefone, porque estou totalmente sem palavras.

Isso é cruel e terrível, e elas são gêmeas: um pensamento horrível surge assim que Lil diz:

– Ficamos muito gratos por elas não serem idênticas. Saskia não tem o gene.

Não consigo entender como eles podem ser gratos por qualquer coisa quando pensam no que está por vir.

Somos amigas desde a faculdade de medicina, Lil, Jane e eu. Lil se especializou em proteção à criança, algo que soa profundamente triste e traumático para mim. Ela vai achar mais difícil, agora que é mãe. Jane é anestesista infantil: lida com pessoas minúsculas durante grandes cirurgias e, com frequência, atua na unidade de terapia intensiva infantil, outro trabalho que considero indescritivelmente difícil e estressante. No entanto, elas acham que a minha opção por cuidados paliativos é igualmente desafiadora. No dia seguinte, falando com Jane pelo telefone, concluímos que, juntas, nós três temos todo o conhecimento que será necessário para oferecer os melhores cuidados a Helena durante sua curta vida. Quanta ironia.

Jane está pensando no (breve) futuro. Ela conhece o progresso da AME

graças a seu trabalho com cuidados intensivos. À medida que os músculos da garganta da criança falham, ela se torna incapaz de engolir com segurança ou limpar o catarro das vias aéreas, deixando os pulmões predispostos a infecções. Essa situação é agravada pela fraqueza progressiva dos músculos do tórax, que impede o paciente de tossir ou respirar fundo. Simples resfriados podem se tornar infecções pulmonares graves. Logo no início da doença, a admissão hospitalar para cuidados intensivos e o uso temporário de um respirador mecânico permitem que a criança, em algum momento, volte para casa. No entanto, a degeneração

muscular avançará devagar, anulando os grandes marcos do desenvolvimento, como rolar, sentar, engatinhar e ficar em pé, que as crianças alcançam com tanto orgulho. Mais adiante, poderá se tornar incapaz de fazer qualquer movimento. Alimentado por um tubo e exigindo atenção constante para remover a saliva que não consegue engolir, o paciente, embora mentalmente atento e ligado à família, pode chegar a um ponto em que a internação na UTI significará apenas prolongar a morte em vez de restaurar a saúde. Ele talvez não tenha força muscular para respirar sem auxílio mecânico. Como muitas famílias não conseguem manusear um respirador em casa e a criança está presa à vida por esse aparelho, estará também presa ao hospital pela necessidade de uma correta manipulação dele. Jane já viu famílias incapazes de distinguir quando a manutenção da vida se transforma em uma extensão da morte, sem esperança de melhora.

Ela sempre antecipa os problemas que podem surgir mais adiante – por isso é tão boa em seu trabalho.

Minha pequena contribuição consiste em conversas telefônicas

regulares, nas quais emprego meu conhecimento de terapia cognitivo-comportamental (TCC) para ajudar Lil a separar os pensamentos realistas e tristes sobre o futuro das imagens catastróficas que transformam o dia a dia em um campo minado. Sempre ocupada com as duas meninas em seu carrinho para gêmeos, ela havia se acostumado a uma mistura de olhares de admiração e perguntas fúteis ou intrusivas, como “São gêmeas?”, “Elas têm a mesma idade?” ou “Você fez fertilização *in vitro*?”. Agora, esses mesmos admiradores parecem evitá-la, atravessando a rua quando ela se aproxima ou se afastando apressados para o ponto de ônibus ou o estacionamento. De repente, é como se ela enxergasse carrinhos de gêmeos em toda parte –

conduzidos por mães e avós que levam “uma vida despreocupada” com seus filhos saudáveis, o que alimenta sua raiva e seu desespero. Na verdade, muito disso é apenas uma reinterpretação dos eventos. Helena não parece doente. Quando Lil passeia pelas lojas com o carrinho ou frequenta aulas de canções de ninar com as meninas, ainda não existe nenhuma razão para qualquer transeunte suspeitar de que haja algo fora do comum naquele trio.

Mas a infelicidade cresce como uma erva daninha que se enraíza nas imperceptíveis rachaduras de nossa psique. Lil e eu examinamos suas experiências, identificamos as ervas daninhas e ela, de maneira vigilante, arranca-as quando sente que seu humor vai piorar.

A presença de uma gêmea saudável sinaliza que é preciso haver algum tipo de vida familiar equilibrada. Enquanto são pequenas, as meninas viajam com os pais em mochilas tipo canguru para a Escócia, que eles amam, ou para caminhadas pelos montes Peninos. No começo, pelo menos, ambas alcançam os marcos motores; Helena, por vezes, um pouco mais tarde do que a irmã, mas dentro dos limites do desenvolvimento normal. As duas amam música, amam a hora do banho, amam uma à outra. Como muitos gêmeos, contentam-se em estar na companhia da irmã por longos períodos, rindo de alguma piada compartilhada ou admirando os movimentos das mãos da outra, hipnotizadas por terem uma alma gêmea tão companheira. Elas “conversam” durante horas: Lil nos telefona para que possamos ouvir e nos maravilharmos com essas conversas tão significativas, ainda que totalmente ininteligíveis.

A primeira infecção pulmonar grave de Helena advém de repente e ela está no hospital, em uma sala de isolamento, com oxigênio para sustentar a respiração, que acontece em ritmo muito rápido. Os pais se revezam para que um possa ficar com ela enquanto o outro tenta

manter a vida o mais normal possível para a irmãzinha. E, no entanto, como a vida pode ser normal para Saskia sem Helena? Jane fica mais próxima nesse período, seu cérebro de anestesista sempre atento aos sinais de que a ventilação possa ser necessária, e Lil acha reconfortante a presença dela. Consigo fazer uma visita rápida, conversando com Helena através da tenda transparente que mantém um nível de oxigênio mais alto para facilitar a respiração da menina. Lil e eu cantamos juntas um pot-pourri de canções de ninar. Helena está ofegante e suas costelas tremem com o esforço, mas ela ainda consegue rir para nós. Impagável. Ela volta para casa uma semana depois, sem a necessidade de um respirador mecânico. Dessa vez.

Aos 2 anos, as gêmeas são bonitas e sabem disso, recebendo-me com sorrisos e respondendo com um claro "Não!" à maioria das instruções maternas. Ah, penso, *os terríveis 2 anos*. O comportamento de resistência aos comandos dos pais é esperado; o inesperado é que as duas ainda estejam aqui. Como que para ilustrar sua disparidade evolutiva, Saskia atravessa a sala até o sofá onde Helena está deitada, escala-o (boa manobra – dá para ver que os pais são montanhistas) e se joga de costas, enquanto Helena permanece imóvel, exceto pelos olhos, que seguem cada movimento da irmã ágil e engraçada.

Helena só continua respirando porque outras pessoas a observam o tempo todo, prontas para sugar fios de muco e saliva na parte de trás de sua garganta, onde se acumulam e obstruem o fluxo de ar para dentro e fora dos pulmões. Isso pode exigir a utilização de um pequeno dispositivo de sucção trinta vezes por hora; uma sucção mais profunda com um aspirador em miniatura é necessária a intervalos menos frequentes. Ela tolera essa intrusão, à qual não tem poder para resistir, com notável serenidade, franzindo as sobrancelhas de vez em quando e fechando as narinas em protesto, mas sorrindo novamente assim que o tubo é retirado da boca ou do nariz.

O desenvolvimento exuberante de novas habilidades e truques por uma das gêmeas espelha o inexorável declínio da irmã. A extensão da perda de Helena é realçada pela agilidade motora de Saskia e por sua fala emergente.

E, no entanto, Helena sorri, olha, observa o ambiente e seduz, usando cada gota de suas forças para fazer parte do quadrilátero de amor entre gêmeas e pais. Lil e seu marido contemplam a morte esperada dessa menina incansável e admiram a garra e a força com que superou todas as expectativas, a cada dia mais preciosa e frágil. Sem dormir e exaustos, movidos pela força de vontade e pelo pavor, por quanto tempo mais eles ousarão alimentar a esperança de ter a filha ao seu

lado? Até quando suportarão? Observo com admiração minha amiga exaurida e corajosa, enquanto Helena oferece à família a dádiva de sua presença feliz por um pouco mais de tempo.

O telefone toca na hora do almoço, enquanto estou escrevendo textos para materiais didáticos em casa. É Lil. Ela está chorando? Meu coração balança. Não, ela está rindo. E mal consegue falar:

– Estou ligando em nome de Heli, que tem algo importante para lhe dizer. Vou colocá-la na linha...

Ouço respirações ruidosas. A fraqueza facial de Helena faz com que sua fala seja difícil de decifrar, mas o que eu ouço é: "Ka? Ka?"

É meu nome.

– Oi, Heli, estou aqui.

– Ka! Tocatícu! – Risada. Respiração rápida. Risada. Lil traduz: *Estou de castigo.*

– Meu Deus! De castigo! O que você andou fazendo? – pergunto, intrigada por ela ser capaz de fazer alguma maldade e encantada com seu

prazer diante da própria traquinagem.

– Quiaca! (*Queria água)* – ela tenta dizer, com alegria.

Posso ouvir a risada de Lil, que diz:

– Não, não olhe para mim, só estou aqui para te segurar. Você está de castigo. Não pode conversar com a mamãe por dois minutos inteiros!

Heli ri novamente.

– Kath, esta mocinha devia estar dormindo enquanto Saskia tira uma soneca e mamãe trabalha. Mas ela queria brincar com bolhas de sabão e ficou gritando para mim do sofá. Eu disse a ela para dar 10 minutos de paz à mamãe. Foi avisada de que, se desse mais um grito, ficaria de castigo. Ela gritou. Então, está de castigo!

Ouço o som do sugador de saliva e mais risadas infantis.

Heli volta ao telefone.

– Dicatícu – balbucia ela. – Iqua Ash-ya! – *De castigo! Igual a Saskia!*

– Sim, Saskia vive de castigo – ri Lil. – Mas esta é a primeira vez na história da Heli, e ela está tão feliz com isso!

Os dois minutos hilariantes terminam e Lil leva Helena de volta para o sofá, para relaxar em triunfo. Presumo que o telefone esteja preso sob o queixo de Lil; não me admira que esteja com problemas de coluna.

Enquanto suga mais saliva da boca de Heli, ela me conta como os olhos da menina estão arregalados, como se sorrissem, de um modo mais revelador do que se ela risse com a boca. Nós nos despedimos. Enquanto Lil desliga, ouço Heli exigir: "Aca."

Minha amiga querida. Mantendo a vida "normal". Disciplinando a filha, porque isso é o normal. O amor entre elas é quase palpável quando compartilham esse momento precioso. Estou muito feliz por fazer parte dele.

A família estava sempre em busca de informações para ajudar Helena a permanecer tão bem quanto possível. Ficaram decepcionados ao descobrir que, embora os serviços de cuidados paliativos para crianças com câncer fossem razoavelmente evoluídos, quase não havia provisão para crianças com outras doenças letais. A implacável vigilância de Lil, impedindo Helena de frequentar qualquer ambiente onde houvesse alguém com tosse, resfriado ou espirrando, protegia a filha de infecções pulmonares. Além disso, graças a pesquisas na internet e determinação pura, ela e o marido encontraram especialistas para ajudar a atenuar os sintomas da menina. Em

uma clínica na Escócia, descobriram que era possível injetar toxina botulínica nas glândulas salivares para reduzir a secreção e a necessidade de sucção; encontraram fisioterapeutas especializados que os orientaram sobre como otimizar a função muscular da menina e manter o peito livre.

Também montaram uma equipe confiável para vigiar Helena sempre que não estivessem presentes; isso os liberava para dormir algumas horas à noite, tranquilos por saber que a saliva seria aspirada e que alguém mudaria a posição da filha de tempos em tempos para mantê-la confortável. Naquele momento, a sobrevivência de Helena exigia uma vigilância constante para impedir que a saliva bloqueasse as vias respiratórias.

As gêmeas passaram três aniversários juntas. Foi uma sobrevida impressionante para uma criança com AME tipo 1. A família passou férias na Escócia, caminhando pelas montanhas; as cadeiras e a cama

de Helena foram adaptadas para permitir que ela se sentasse e tivesse uma participação plena da vida familiar. Helena direcionou sua inteligência aguda para um laptop (uma novidade na época), usando-o para gerar animações coloridas computadorizadas e acompanhar suas músicas favoritas.

Embora os horizontes de Helena estivessem encolhendo, aos 3 anos de idade sua qualidade de vida era cuidadosamente preservada por sua família, que a ajudou a sobreviver ao prognóstico original de dois anos e nunca parou de buscar maneiras criativas de aumentar seu bem-estar. Quando Saskia começou a frequentar a creche, voltando para casa com novas histórias sobre amigos desconhecidos por Helena, Lil ganhou um tempo só com Heli, de modo que ela também tivesse novidades para contar a Saskia quando se reunissem. As meninas foram damas de honra no casamento de um primo, usando "vestidos de princesa"; estavam radiantes, Helena em sua cadeira e Saskia firmemente de guarda ao lado dela. As gêmeas ficaram bastante orgulhosas de suas sapatilhas de balé de seda: as de Saskia logo se acabaram, enquanto as da irmã permaneceram imaculadas de um jeito que só podia ser descrito como tocante.

Jane tinha muito medo de que a próxima infecção respiratória de Helena só pudesse ser vencida com o auxílio de um respirador mecânico e que sua respiração estivesse ruim demais para a menina pudesse viver sem o aparelho depois. Conversamos sobre isso e ela expressou sua preocupação de que Lil e o marido fizessem de tudo para estender os dias de Helena.

Mas, não sabendo como abordar o assunto, simplesmente esperamos,

maravilhadas com a vida de completa quietude corporal e intensa atividade mental de Helena.

E então Helena teve febre e falta de ar. O diagnóstico de uma infecção respiratória logo ficou evidente para a mãe; era preciso tomar uma decisão.

Heli adorava estar em casa, cercada por sua família e pela equipe que já conhecia, em seu próprio quarto e com seus brinquedos queridos; não gostava do barulho e da frieza do hospital. Decidiu-se então que ela ficaria em casa, com ventiladores e esponjas com água fria, medicamentos para aliviar a falta de ar, oxigênio extra, se necessário, e sem ventilação. Assim poderia ser abraçada pelos membros da família e senti-los perto. Ela não tinha chances de sobreviver, mas seus pais, que haviam tomado todas as providências para que sua vida

breve fosse a mais confortável possível, estavam preparados para esse momento.

Afinal, não precisávamos ter nos preocupado. Quando Heli ficou mais sonolenta e menos consciente, Lil ligou para Jane. Jane me ligou. Choramos e esperamos.

Em um dia brilhante de junho, sentada ao lado de sua família enquanto a canção "Walking in the Air" tocava repetidamente, Helena ficou muito sonolenta, sua respiração superficial desenvolveu longas pausas e então parou. Ela estava rodeada pelas pessoas que mais a amavam e ali permaneceu até seu funeral, trajando seu "vestido de princesa" e calçando sapatilhas de balé, deitada em um colchão refrigerado especial colocado sobre a cama, cercada por velas e flores.

Foi um funeral maravilhoso. O agente funerário trouxe uma pequenina arca de pinho branca para servir como caixão e os pais a colocaram ali instantes antes de o serviço começar. Nós nos reunimos na sala de estar.

Heli foi acomodada sobre a mesa de jantar, resplandecente, com velas e flores, e o vigário local celebrou um ritual de ação de graças e de despedida.

Então os pais enlutados arrumaram seus pertences em uma van e partiram para a Escócia, onde Helena seria enterrada em um lote de terra comprado algum tempo antes com a finalidade de acolhê-la após a morte.

No caminho, pousaram uma noite na casa de Jane; em seguida, continuaram sua jornada em direção à bela região selvagem da Escócia, onde entregaram sua filha extraordinária à majestade daquela paisagem escarpada que ela conheceu tão bem.

Essa experiência me ensinou como as famílias desenvolvem sua compreensão do significado de uma doença ao longo do tempo. Quando receberam o diagnóstico, esses pais dedicados fariam tudo para manter sua filha viva pelo máximo de tempo possível. E, no entanto, calma e amorosamente, sua posição foi mudando. Eles compraram um lote para a sepultura, concentraram-se em pequenos detalhes que renderam enormes benefícios para suas meninas e reconheceram que as chances de acrescentar qualidade à vida de Helena foram ficando cada vez menores.

Aceitaram o inevitável de maneira serena e digna, garantindo que a morte de Helena fosse cercada de amor, assim como foi toda a sua existência.

Eles também se propuseram a ajudar outras famílias que lidam com a AME a ter melhor acesso aos cuidados paliativos específicos dessa condição. Angariaram fundos, muitas vezes percorrendo enormes distâncias na região selvagem escocesa tão amada por Heli (e pedindo que os amigos os acompanhassem). Então criaram a Equipe de Enfermagem Helena, com enfermeiros especializados em auxiliar pacientes que sofrem de AME e suas famílias.

Muitos anos depois desses acontecimentos, quando solicitei permissão a Lil para contar sua história aqui, ela pediu que eu registrasse o seguinte fato: na fila da cantina do hospital, no dia dessa nossa conversa, a pessoa que estava à frente dela era uma enfermeira especializada em cujo crachá estava escrito "Equipe Helena". Ela não sabia quem Lil era e talvez sequer quem fora Helena – mas a evidência do legado da filha tocou o coração da minha amiga.

Pausa para reflexão: Legado

Que legados você já recebeu de pessoas agora mortas ou que nem chegou a conhecer? Talvez bens materiais, como livros, joias, dinheiro. Talvez lembranças, como cartas, cartões-postais ou seus equivalentes eletrônicos modernos.

Possivelmente, histórias transmitidas por sua família. Talvez tenha havido na sua infância uma pessoa que estimulou você; talvez tenha havido alguém que você admirava e a quem tentou imitar. Tudo isso são formas de legado.

Que legado você já produziu? Pode ter dado à luz crianças ou ideias inovadoras; pode ter ensinado um neto a usar uma chave de fenda ou a ver imagens nas nuvens; pode ter fundado uma grande empresa ou plantado um jardim; pode ter suportado a dor com uma coragem que inspirou outras pessoas ou ajudado alguém em silêncio, em um momento de necessidade.

Que legado gostaria de deixar? Talvez você seja um doador de órgãos; talvez tenha feito um testamento com um legado para um empreendimento que deseja apoiar; talvez esteja preparando caixas ou álbuns de lembranças para seus entes queridos.

A sociedade tenta esconder a verdade da morte. Ao lidar com ela, você pode servir de exemplo e começar um legado que chama a morte pelo nome, aceita que ela é parte da vida e incentiva outros a fazer o mesmo.

Quem você gostaria de ajudar a ter menos medo de morrer? Como você pode conversar com essa pessoa sobre desejos e preferências, seja mais tarde na vida, seja quando a morte se aproximar? Como as pessoas podem

ajudar umas às outras nessa tarefa?

TRANSCENDÊNCIA

A MENTE HUMANA SE DEDICA a muitas outras tarefas além da mera sobrevivência. Estamos conscientes de nossa individualidade e procuramos um significado pessoal em meio à miscelânea de nossas experiências de vida. Os indivíduos adotam algum tipo de estrutura que lhes permita reconhecer os valores que lhes dão um senso de propósito e reagir a eles.

Para alguns, a estrutura é a religião ou a política; para outros, são os ciclos da natureza ou a ampla evolução do universo. Pode ser o sistema mais imediato das relações interpessoais ou a apreciação atenta de música, arte ou poesia. Seja qual for a estrutura que você adotou, essa busca por um

"significado superior, mas que inclua a mim mesmo" é uma construção metafísica que constitui a dimensão espiritual do ser humano.

Em meu país, o Reino Unido – cada vez mais secular –, lutamos para encontrar palavras e conceitos que nos permitam discutir espiritualidade sem recorrer à linguagem tradicional da religião. Ao mesmo tempo que os membros de grupos religiosos podem obter enorme benefício e conforto por meio das tradições e dos ritos de sua religião, muitas vezes essas mesmas tradições causam problemas difíceis de identificar e resolver – sobretudo por cuidadores que não compartilham das mesmas crenças. É provável que esse seja um desafio crescente à medida que nos tornamos cada vez mais multiculturais e seculares.

No entanto, ao se aproximarem da morte, muitas pessoas fazem um

"acerto de contas espiritual" sobre o próprio valor e em relação ao sentido da vida que está se desvanecendo; elas buscam transcender as dificuldades que as cercam e considerar um cenário mais amplo. Esse impulso proporciona atos extraordinários de coragem e devoção, de humildade e compaixão, sustentados e validados pelas conquistas espirituais de cada um.

Talvez essa dimensão espiritual da humanidade nos revele o nosso melhor, mesmo (ou talvez especialmente) no desfecho da vida.

Diferenças musicais

Quase sempre há um período na vida em que estamos morrendo. Às vezes temos consciência disso, à medida que superamos essas experiências; outras, isso é aparente apenas para os enlutados, quando fazem um retrospecto. No entanto, o rótulo importante dessa parte da vida é "viver", e não "morrer". Mesmo na fase final, descobrir coisas novas, fazer novos amigos, aprender e crescer são atitudes possíveis, gratificantes e ainda auspiciosas.

Em quartos adjacentes, dois pacientes que não se conhecem olham para o passado com satisfação e para o futuro com incerteza. Doenças diferentes os trouxeram aqui, para a fase final, e eles têm diferentes pontos de vista sobre o fim que os espera. Entretanto, são similares; tão similares quanto um tema recorrente de uma sinfonia.

Ambos compartilham o amor pela música. O dele, pela clássica: ele é um conhecedor de Mahler, mas agora a música que amou a vida toda evoca tantas lembranças que já não consegue ouvi-la. O dela, pelo jazz: no passado, ela cantou como Billie Holiday. Os dois compartilham um histórico na área da saúde. Ele é um eminente psiquiatra aposentado (sempre esbarro com diretores de faculdades de medicina aposentados que vêm visitá-lo) e ela é uma faxineira hospitalar também aposentada. Ambos têm passagens interessantes e maravilhosas para contar, incidentes tristes nas vidas de pessoas importantes; histórias que a equipe do hospital de cuidados paliativos escuta com um misto de diversão, descrença e certo encantamento pela desgraça alheia.

Ele foi internado em nosso hospital com um tumor abdominal enorme e inoperável. Dedicou a vida à medicina, tratando de adolescentes em sofrimento psíquico e treinando estudantes da especialidade. De fato, houve uma fase crítica na minha carreira de estudante em que ele me ajudou a não

abandonar os estudos. Agora, sente dor por causa da doença e sofre de ansiedade, provocada pelos fortes medicamentos necessários para controlá-

la. Uma vida inteira trabalhando com jovens não o preparou para a experiência de estar à beira da morte.

Ao chegar, ele foi examinado por uma de nossas médicas residentes. Ela relatou que ele não estava revelando o verdadeiro grau da dor, tentando

"manter a compostura". Para esse paciente, qualquer tentativa de

eliminar a dor com morfina resultaria em confusão, sonolência e indignidade. Ela tentou convencê-lo do contrário, mas ele permaneceu inflexível. Sua prioridade era preservar seu intelecto, para que fosse capaz de apoiar emocionalmente a família, e ele estava preparado para aceitar qualquer dor para atingir esse objetivo.

– Quando ele se aposentou, eu nem tinha nascido – disse a residente, com tristeza. – Será que não percebe que as coisas mudaram?

Esse comentário me assustou *(Seguramente eu já era estudante muito antes disso);* de repente, a minha calculadora de "Como é que o tempo pode pregar peças assim?" me informou que eu tinha idade suficiente para ser mãe de minha residente. Então, quando ela comentou que precisaríamos do General para contestar as opiniões equivocadas dele sobre morfina, percebi, com o coração apertado, que ela se referia a mim, a "chefe". Eu, que até 30

segundos antes achava que nós éramos companheiras na medicina, irmãs na profissão.

Nessas circunstâncias, esperei até que ele estivesse instalado em seu quarto para aparecer e me apresentar. Apesar de ser o General, não senti que precisava, nem queria, usar todo o meu arsenal para nossa conversa sobre a vida, o universo e a morfina.

Com olhos brilhantes e cabelos alourados, ele ainda era reconhecível como a presença gentil e poderosa de que eu me lembrava dos meus tempos de estudante, porém parecia ter encolhido. Estava todo curvado, empoleirado sobre a cama, as costas nos travesseiros e os joelhos puxados para o peito; no entanto, era impossível dobrá-los por completo por causa da maciça protuberância em seu abdômen inferior. Ficou satisfeito ao saber que eu fora sua aluna e que considerava um privilégio atendê-lo. Ele não conseguia se lembrar de cada aluno e teve a benevolência e a integridade de sorrir e me informar que, como não me reconhecia, eu devia ter sido muito bem-comportada em sala de aula.

Pedi a ele que descrevesse a sua jornada contra o câncer até o momento, para que eu pudesse entender o que o perturbava mais e quais eram as suas prioridades para o tempo que passaria no hospital de cuidados paliativos.

Seu médico havia solicitado a internação devido à gravidade de sua dor abdominal e a sua relutância em aceitar qualquer um dos medicamentos que lhe foram oferecidos em casa. Com um sorriso

triste, ele começou:

– É melhor eu apresentá-la a Bruce.

Bruce, como ele me revelou, era seu tumor, um nome jocoso para se referir aos australianos, porque o tumor veio das “terras lá embaixo”. Logo que surgiu, Bruce foi removido por um cirurgião, mas retornou e cresceu em tamanho e força ao longo dos meses seguintes, envolvendo vários órgãos vitais e vasos sanguíneos. Com isso, o tumor tinha assegurado a própria destruição e a de seu hospedeiro.

– Toda a família o chama de Bruce. Isso nos ajuda a lidar com ele –

explicou o proprietário de Bruce, e outra vez me lembrei de seu humor seco nos momentos difíceis das consultas, querendo dizer “Você e eu estamos, os dois, nessa brincadeira” para cimentar a relação terapêutica.

Uma vez que fui apresentada a Bruce, seria gentil de minha parte dar-lhe alguma atenção. Ele se erguia como uma bola de rúgbi na porção inferior esquerda da barriga de seu dono, duro como uma rocha e recoberto por uma pele esticada, branca e brilhante onde havia vasos sanguíneos dilatados parecendo uma tatuagem de caudas de ratos. Bruce era estranhamente suave ao toque; quando o manipulei, toda a cor que ainda restava no rosto do meu paciente desapareceu, levada pela dor. Não foi um prazer conhecer Bruce. No entanto, o momento de humor compartilhado distendeu a conversa e me permitiu falar sobre o alívio da dor.

Como parceiros em uma dança elaborada, exploramos juntos a experiência que ele já vivera com a morfina. Em sua prática psiquiátrica, ele a conhecia apenas como uma droga viciante. Quando médico residente, familiarizou-se com o “coquetel Brompton”, uma mistura cujo objetivo era neutralizar o desconforto causado pelo câncer intratável; isso foi antes de compreendermos o processo da dor e, portanto, antes que tivéssemos aprendido a quantificar a concentração ideal de determinadas substâncias

analgésicas para eliminar a dor de alguém sem afetar sua clareza de raciocínio. Naqueles dias, deixar um paciente em estado de inconsciência era considerado um ato de bondade, disse ele, e os semiconscientes eram incapazes de conversar de maneira inteligente sob o efeito dessa poderosa mistura de drogas.

Aceitei a premissa dele de que vê-lo assim, mentalmente incapacitado, seria muito angustiante para sua família e prejudicaria seu senso de

dignidade. Em troca, ele aceitou o fato de que eu possuía alguma experiência com o uso cuidadoso dessas drogas, tendo feito um treinamento de vários anos para me tornar consultora médica em cuidados paliativos, uma especialidade que só foi inventada na década de 1980. Talvez ele pudesse aceitar que a medicina progrediu desde a época do coquetel Brompton. Após essa troca de ideias mutuamente cordial, concordou em fazer um experimento cauteloso com uma pequena dose de morfina.

Durante os três dias que se seguiram, ele nos permitiu aumentar a dose.

Como resultado, vimos sua postura curvada se endireitar, até que um dia o encontrei caminhando pelo corredor, radiante por se ver livre da dor.

Ele ficou encantado com o hospital de cuidados paliativos. Admirava tudo, e lembrei-me de que ele sempre fora assim. Agradeceu aos enfermeiros, elogiou a limpeza e pediu que o chef lhe fizesse uma visita para receber cumprimentos pessoalmente. Sua família amorosa – esposa e três filhas – estava sempre presente, auxiliando-o; de vez em quando, vinham também os netinhos, que se divertiam com suas histórias. À medida que a dor melhorava, ouviam-se risadinhas de prazer e suspiros de excitação em seu quarto quando ele contava essas histórias. Com a dor sob controle, ele conseguiu retomar atividades mais leves, como permitir que os netos o escalassem, um papel muito importante na vida de um avô.

– Todo mundo só tem que ter cuidado para não cutucar o Bruce.

Muitas vezes fui vê-lo no final do meu dia de trabalho e, em uma dessas ocasiões, ele me falou de sua profunda solidão. Desde que percebera que estava morrendo, não conseguia mais apreciar a música de Mahler, uma paixão que o acompanhara por toda a vida. A intensidade e a beleza das obras de seu compositor favorito agora ressoavam profundamente com a percepção da despedida que se aproximava. Ele achava que o tempo entre as visitas de seus entes queridos se tornara pesado na ausência de sua música adorada. Revelar dessa maneira a própria alma foi uma atitude de

enorme dignidade, e nós nos sentamos em silêncio, juntos, contemplando aquelas ideias tão grandes que não cabiam em palavras.

Mais adiante naquele mesmo corredor, uma amante da música também estava se aproximando do fim da vida. Era uma viúva

serelepe que educara dois filhos sozinha; tinha trabalhado como faxineira hospitalar e, à noite, engordava a renda trabalhando em um bar. Seus filhos a descreviam como forte, orgulhosa e divertida. As histórias de seus tempos no bar, contadas com um chiado ofegante e em linguagem colorida pelo dialeto local, entretinham toda a equipe. Ela sofria de uma condição respiratória que, aos poucos, limitara seus horizontes – conseguia caminhar apenas pequenas distâncias, voltar para casa, sentar-se um pouco e recolher-se para dormir.

Como não era possível saber quando seria acometida pela falta de ar, em casa havia um telefone ao lado da cama; no entanto, quando ligava para os filhos, eles não conseguiam decifrar o pânico associado à falta de ar. A equipe médica que cuidava de sua condição respiratória encaminhou-a para nosso hospital de cuidados paliativos na esperança de que pudéssemos reduzir a incidência daqueles pânicos noturnos.

Ela administrava a falta de ar cantarolando. Com isso, explicou, controlava a velocidade de sua expiração *(Experimente!)* e tinha a sensação de estar no comando. Preferia jazz e parecia conhecer um número infinito de melodias. Contou que possuía uma coleção de fitas de jazz e que sempre cantava junto em casa. Sua falta de ar piorava à noite; como o velho toca-fitas não tinha fones de ouvido, ela não ouvia música nesse horário para poupar os vizinhos. Um dia, pediu aos filhos que trouxessem de sua casa algumas fitas e seu precioso gravador. Eles demoraram a encontrá-los em meio ao caos de uma casa cuja manutenção fora ficando cada vez mais negligenciada, à medida que a doença respiratória crônica ia deixando nossa paciente sem ar para realizar o trabalho doméstico.

As fitas misturavam canções de Ella Fitzgerald e Billie Holiday, além de algumas gravações ao vivo, feitas em um bar barulhento, de uma cantora com uma voz maravilhosa. Fora essa sua carreira “inexplorada”: ela era cantora de jazz em navios de cruzeiro quando conheceu o marido, mas desistiu para cuidar da casa e criar os filhos. Os meninos nunca a

conheceram como cantora; ela parou de cantar muito jovem, quando enviuvou e a tristeza apagou a luz em sua voz. Só recentemente voltara para sua música, em busca de consolo, enquanto sua respiração ia falhando.

“Billie-Ella”, como as enfermeiras, com admiração, a apelidaram, tocava essas fitas o tempo todo, por vezes ouvindo suas heroínas, por vezes acompanhando-as com a própria voz e relembrando os dias

felizes e inebriantes de namoro e casamento. Ela cantava o melhor que podia, respirando profundamente entre os compassos, auxiliada pelo fornecimento de oxigênio. Os filhos ficaram surpresos ao perceber que a mãe tinha um grande talento e um conhecimento enciclopédico de jazz. As enfermeiras espantaram-se ao ver como ela tolerava melhor a falta de ar quando havia música.

Graças à acústica do hospital, a música passou a invadir o quarto do vizinho durante a noite. Então, em uma de minhas visitas, ele comentou que, desde que começara a tomar morfina, sua insônia havia sido abrandada por uma espécie de "cantar sonhador". Ele nunca tinha ouvido música como aquela antes e por várias noites perguntou-se: será que os medicamentos estavam causando algum tipo de alucinação? Ficou muito contente quando as enfermeiras da noite lhe garantiram que a música era real, então pediu que o acomodassem no corredor para ouvir com mais clareza.

E, assim, o médico e a garçonete foram apresentados. Ele sabia muito pouco sobre jazz, mas logo reconheceu que estava diante de uma presença poderosa. Billie-Ella ficou encantada por tocar suas fitas para alguém que apreciava o tom aveludado de sua voz juvenil e as comoventes melodias de amor e desilusão; seu recente companheiro encontrou um novo conforto musical que o ajudou a suportar a ausência de Mahler; e os dois cultivaram uma curta, intensa e solidária amizade, enquanto dançavam jazz mentalmente em suas últimas semanas de vida. Fiquei impressionada com a paixão pela música que havia tocado aquelas vidas paralelas – mesmo que os gêneros fossem muito diferentes –, com sua dedicação às famílias e com os serviços que prestaram ao Sistema Nacional de Saúde em dois papéis vitais. Parecia que seu encontro no final das vidas estava predestinado.

Não costumo ir a muitos funerais de pacientes – algo que, na minha profissão, poderia se tornar uma rotina. Mas tinha um vínculo especial com meu antigo professor e, quando fui à cerimônia de despedida, reconheci muitos membros de nossa confraria médica no crematório. Ficamos de pé quando a família chegou e o caixão foi conduzido ao som de uma passagem da 5ª Sinfonia de Mahler. Havia muitas histórias felizes a compartilhar sobre aquele homem que tinha vivido uma vida plena e, em grande parte, feliz. E, como tantas vezes acontece em funerais, descobrimos que a faceta do homem maravilhoso que conhecemos era apenas a ponta do iceberg: ele tinha acolhido jovens sem-teto em sua própria casa, remado pelo time da universidade, criado um dos primeiros serviços de psiquiatria para adolescentes no país, tocado viola em uma orquestra semiprofissional.

Quando o caixão estava saindo e nos preparávamos para ir também, um solo de trompete com ritmo de jazz introduziu a potência de Billie Holiday, sua mais recente e última paixão. Quer dizer, parecia Billie Holiday, mas talvez fosse a nossa cantora de jazz que trabalhava como garçonete.

Sonhos profundos

Escrevi esta história logo depois que aconteceu, há muitos anos. Na época, eu era uma jovem médica casada, com um filho pequeno, e ainda tinha muito a aprender sobre a vida. Essa família me ensinou muitas coisas, em diversas etapas.

Então é o seguinte. A primeira vez que cuidei de Pete foi há pouco mais de cinco anos, quando seu tumor, um tipo de câncer raro, acabara de ser diagnosticado e operado. Ele era um marido jovem e bonito, pai de dois meninos pequenos que o viam como um herói invencível. Como seu prognóstico era muito ruim e escrevo este relato seis anos mais tarde, ele quase foi imbatível. Essa experiência foi um dos eventos que mudaram meus planos de carreira para a gestão do câncer e de cuidados paliativos.

Desde que cuidei dele em uma enfermaria cirúrgica, poucos meses depois de ter me tornado médica, penso muitas vezes em Pete, em sua esposa pequena e valente e em seus meninos lindos e inocentes.

Voltemos alguns anos no tempo. Pete era um mergulhador de águas profundas que passava várias semanas seguidas trabalhando longe de casa.

Quando estava presente, era um pai dedicado e membro engajado de um time de futsal. Tinha uma cadeira com seu nome em seu bar favorito, onde ele e os antigos colegas de escola trocavam histórias sobre suas vidas: as minas de carvão, a construção naval, a produção de petróleo e gás –

indústrias pesadas da nossa região que absorveram jovens cheios de espinhas e os transformaram em idosos. Pete nunca teve espinhas; era o bonitão local, e houve muitos corações partidos quando ele se casou com sua namorada de infância, Lucy. Era envolvente e carismático, com a confiança de um homem que sabe que é atraente. As enfermeiras se demoravam ao lado dele quando levavam medicamentos ou refeições. Ele recebia todos com um sorriso que desenhava pequenas rugas ao redor dos olhos azul-turquesa.

Um dia, Pete começou a sentir dificuldade para urinar. Exames revelaram que isso ocorria porque algo estava crescendo perto de sua

bexiga. No centro cirúrgico, anos atrás, quando o médico abriu a pelve de Pete, encontrou um enorme tumor; ao cortar a maior parte possível dessa massa, talvez tenha danificado alguns dos nervos que permitem ao homem controlar a bexiga e desfrutar de uma vida sexual. Seria difícil dar-lhe essa notícia. No dia seguinte, depois de despachar todas as mulheres de sua equipe para realizar tarefas em outras enfermarias, o cirurgião (só havia sobrado ele) contou o que tinha acontecido. Ele estava deixando o quarto, já com a mão na maçaneta da porta, quando se virou para Pete e Lucy e declarou:

– Ah, por falar nisso, você provavelmente ficará impotente.

E fechou a porta atrás de si. O choque no rosto do casal foi a última coisa que vi enquanto ele fechava a porta e, em minha cabeça, ficou claro naquele momento que a medicina não precisava ser assim. Nascia ali o desejo de seguir uma carreira na comunicação.

O tumor de Pete revelou-se de um tipo muito raro, que pode crescer muito no local de origem e também enviar pequenas "sementes" para outras partes do corpo, especialmente os pulmões. Se detectado a tempo e completamente removido, há uma possibilidade de cura. A radiografia do tórax de Pete estava limpa, sua tomografia computadorizada de corpo inteiro também (na época, a TC era um exame novo e excitante), e o cirurgião esperava que a cirurgia radical pudesse tê-lo curado, mesmo que tivesse que passar o resto da vida impotente e fazendo uso de um cateter.

Duas semanas após a cirurgia, ainda com o cateter, Pete recebeu permissão para passar um fim de semana em casa. Ao retornar ao hospital, informou, maliciosamente, que "aquela outra coisa" estava bem.

– Em pleno funcionamento – afirmou, sorrindo para mim e para uma enfermeira, que enrubesceu. Ela fugiu. Ele piscou. Lucy pegou a mão dele.

Saí do quarto com os olhos cheios de lágrimas.

Três meses depois, Pete estava de volta ao trabalho. Ele não precisava mais do cateter, sua vida sexual estava "no ponto" e ele teria permissão para mergulhar de novo seis meses após a cirurgia. Estava bronzeado, feliz e confiante, mas Lucy, sentada ao lado dele no ambulatório, segurando sua mão, parecia tensa e ansiosa, atenta a qualquer possibilidade de más

notícias. A radiografia do tórax ainda estava limpa. Quando ela

relaxou e sorriu, pude ver por que ele havia se apaixonado.

Seis anos se passaram. Em parte sob o impulso daquela experiência inicial, estou me especializando em medicina paliativa. Meu supervisor me pergunta se posso trabalhar até mais tarde para visitar um paciente em casa, a pedido de uma enfermeira do Centro Macmillan local; ela está achando difícil controlar a dor de um jovem com um tipo raro de câncer que pressiona os nervos pélvicos. O supervisor me diz o nome do paciente. Meu coração se aperta e meu estômago dá um nó. Vejo os rostos de Pete e Lucy atrás daquela porta se fechando há muito tempo e sofro por eles outra vez.

Marco a visita domiciliar.

Os olhos de Lucy estão cheios de lágrimas quando ela abre a porta da frente.

– Não acreditei que era você quando a enfermeira me disse. Pete está tão animado. Os meninos se lembram de brincar de colorir com você no hospital.

Ela parece ainda menor do que eu me lembrava, o corpo rígido, como se enrolado por algum fio, a boca tensa e fechada, roupas largas para seu tamanho pequeno, e me leva ao andar de cima, onde um homem exaurido, pálido, com os olhos brilhantes de Pete e bochechas murchas, está sentado, com um pijama listrado. Parece saído de um campo de concentração, penso, mas afasto essa ideia quando ele sorri e os anos desaparecem.

Pete ressuscita aquela velha piada.

– "Ainda no ponto" – diz ele –, mas não tenho a energia de antes e perco o fôlego facilmente.

Os tumores secundários nos pulmões surgiram há dois anos. A quimioterapia eliminou seus cabelos, mas não teve o mesmo efeito sobre o câncer. A última rodada de quimioterapia não funcionou e não há outras opções para reduzir os tumores. A enfermeira do Macmillan envolveu-se no caso porque o reaparecimento do tumor pélvico (Puxa vida! Uma quantidade microscópica escapou da faca do cirurgião e voltou a crescer) está comprimindo os nervos delicados no local, causando dor nas nádegas e nas pernas de Pete. O tumor está cada dia maior e pressionando alguns vasos. Isso faz com que as pernas de Pete retenham líquidos, ficando inchadas e pesadas. É um sacrifício subir e descer as escadas, por isso ele praticamente se mudou para o andar de cima há duas semanas.

Pete e Lucy, a enfermeira e eu conversamos sobre táticas. A dor causada pela lesão do nervo é bastante complicada de tratar, e lidar com o inchaço exigiria enfaixar suas pernas diariamente durante uma semana ou mais, até que diminua o suficiente para ele poder usar meias de compressão.

– Muito sexy – comenta Pete, sorrindo. Nós, as três mulheres, já passamos da fase de enrubescer. Ele concorda com uma curta internação no hospital de cuidados paliativos para resolver o inchaço nas pernas e tentar gerenciar a dor. Talvez possamos melhorar sua mobilidade e, se tivermos sucesso, ele gostaria de levar os meninos para pescar.

E, então, aqui estamos nós. Pete, mais uma vez, é um paciente sob meus cuidados; Lucy passa os dias dividindo-se entre sua casa, onde manda os meninos para a escola e os recebe de volta, e o hospital, onde faz companhia a Pete, procurando em seu rosto pistas que revelem seus pensamentos mais profundos. Enquanto isso, ele limita qualquer conversa a temas como pesca, futebol e os mergulhos de sua carreira emocionante.

– É como se nada disto estivesse acontecendo – comenta ela. – Como se ele não percebesse quão doente está. Não sei o que dizer aos meninos. Não sei o que dizer à mãe dele. Nem sequer sei o que pensar. Estou me equilibrando entre esperar por um milagre e saber que ele vai morrer. Estou completamente perdida.

O inchaço nas pernas responde bem ao tratamento diário e o senso de humor de Pete garante que as sessões de bandagem sejam hilariantes: ele faz comentários sobre desembrulhar e embrulhar de novo as pernas; sobre o gradual reaparecimento de suas patelas em meio aos membros inchados e redondos, bem como dos dedos dos pés quando o inchaço começa a ceder; e, por fim, desafia um vasto repertório de piadas sobre o tamanho da bolsa escrotal. A dor, no entanto, é um desafio. Os nervos da pelve de Pete estão sob pressão do tumor, que envia ondas de dor, como choques elétricos, até as pernas e as nádegas, o que o deixa abatido e esgotado cada vez que tenta se levantar. Nossas drogas fazem pouca diferença; uma combinação de analgésicos que poderia sedar um cavalo simplesmente habilita Pete a sentar-se na cama com menos desconforto, mas sem nenhuma perspectiva de caminhar ou levar os filhos a qualquer lugar.

Os meninos o visitam à noite, depois da escola. Pete toma analgésicos adicionais antes eles cheguem e insiste em ser colocado em uma cadeira para que não o vejam na cama e se preocupem. Os filhos

fazem as lições de

casa, trazem histórias em quadrinhos e assistem à TV com o pai. Depois, Lucy os leva para casa e Pete volta para a cama, toma seus comprimidos e adormece.

Só que ele não dorme bem. No sono, Pete se agita e grita, movimenta-se e faz caretas. Desperta, suando e sem ar, trêmulo e assustado. Em várias ocasiões, o médico de plantão foi chamado porque o pessoal da enfermagem temia que Pete estivesse tendo um ataque cardíaco ou que a falta de ar se devesse a algum coágulo nos pulmões; no entanto, quando examinávamos seu peito, não havia alterações físicas. Ao que tudo indica, ele tinha pesadelos, mas depois não se lembrava deles.

Pete começa a temer a noite e a adiar a hora de dormir e, como consequência, parece cada vez mais exausto durante o dia. A dor está piorando.

Uma noite, enquanto Pete se debate e fala durante o sono, a enfermeira o acorda no meio de um sonho. Ele desperta gritando e agitando os braços, mas vai se acalmando à medida que reconhece o quarto à meia-luz e a enfermeira sentada à sua cabeceira. Ela pergunta se ele se lembra com que estava sonhando. A resposta é sim. Ele não apenas se lembra como ainda percebe que o sonho é o mesmo, ou muito parecido, todas as noites. Esse sonho o aterroriza. Leva-o a seus dias de mergulho profundo. E o traz de volta à beira da morte.

Os mergulhadores sempre trabalham em duplas, explica Pete à enfermeira:

– O outro sempre deve estar no nosso campo de visão. Se alguma coisa der errado, somos responsáveis por ajudar o nosso companheiro a voltar para a superfície. Nunca abandonamos um ao outro, é uma questão de princípio, de honra, de compartilhamento do perigo debaixo d’água.

Nos sonhos, Pete e o mergulhador que foi seu companheiro durante muitos anos estão sempre em águas profundas, soldando um gasoduto em uma região escura e perigosa. Eles estão trabalhando a alguma distância um do outro e Pete percebe que seu tanque de oxigênio está quase vazio. Ele tem o suficiente para chegar à superfície ou para se aproximar do amigo e alertá-lo, mas não para fazer as duas coisas. Pete não pode subir e abandonar o amigo, mesmo que isso lhe custe a vida. Mas, se usar o oxigênio para nadar até o companheiro, não conseguirá alcançar a superfície. Ele não consegue tomar uma decisão.

E, enquanto luta com o

dilema, o oxigênio se esgota. Ele está prestes a morrer. É nesse momento que sempre acorda em pânico, sem ar, ainda incapaz de compreender o significado do sonho evanescente.

A enfermeira ajuda Pete a se sentar. Ela acende as luzes, prepara uma bebida quente e então pergunta o que ele acha que seu sonho realmente significa. Ele responde:

– É sobre mergulho. É o pesadelo de todo mergulhador.

Ela balança a cabeça e depois pergunta:

– E não poderia ser sobre outra coisa?

Pete reflete. Concorda, olha para a enfermeira e diz que o sonho é sobre ele, sobre Lucy, sobre a morte.

– Eu não posso deixá-la sozinha com os meninos e com todas as coisas que deveríamos resolver juntos – afirma –, mas não está nas minhas mãos.

Meu tempo está se esgotando. Vou morrer. Ela vai ficar sozinha, com tudo para resolver. Estou abandonando-a. Ela é o meu "companheiro" mais precioso e vou deixá-la sozinha.

A enfermeira e Pete ficam em silêncio absorvendo essa revelação. Pete está devastado pela realidade que vinha tentando ignorar, pelas probabilidades que vinha tentando vencer.

E então a enfermeira lhe pergunta que planos poderia fazer para ajudar Lucy. É como se ela tivesse acendido uma luz nas águas profundas e pedido a ele que se agarrasse ao socorro que poderia levá-lo de volta à superfície.

Pete se inclina para a frente e responde:

– Eu preciso ajudá-la agora. Precisamos contar para as crianças.

Precisamos fazer isso juntos. Preciso ir para casa. Preciso apoiá-la. Preciso resolver a hipoteca e o seguro. Precisamos limpar a garagem. Precisamos ser um time novamente. Ela não tem que fazer tudo sozinha... Mas ela não sabe disso... até eu dizer a ela.

Na manhã seguinte, a enfermeira da noite fez um relatório sobre esses eventos, mas isso não preparou nenhum de nós para o que aconteceu

em seguida. Pete pediu que um membro da equipe o ajudasse a explicar a Lucy quanto ele estava perto da morte. Ele percebia que sua força estava diminuindo e que sua expectativa de vida era de algumas semanas, talvez alguns meses, no máximo. Ele e Lucy passaram a manhã conversando, chorando, fazendo planos e pedindo conselhos ao nosso "consultor de famílias" sobre como dizer aos meninos que o pai estava morrendo.

Naquela noite, eles perguntaram aos filhos que preocupações eles tinham em relação ao pai.

O mais novo, então com 8 anos, disse:

– Eu penso no que vai acontecer se você nunca mais voltar para casa.

O filho mais velho, de 10 anos, indagou:

– Você não vai melhorar desta vez, não é, papai?

Quando Pete e Lucy lhes deram abertura, os meninos demonstraram já saber que Pete não viveria até o fim do ano. Até então, era como se os dois estivessem trancados em algum lugar solitário, onde fingir que tudo ficaria bem era o único comportamento aceitável.

Eles choraram. Pete disse:

– Não tem problema chorar. Nós, homens, podemos chorar e ser fortes ao mesmo tempo. Não são só as mulheres. Sua mãe é a pessoa mais forte que já conheci, e ela chora como uma menina. Portanto, podemos chorar como homens. E, em seguida, temos que tomar providências.

Naquela noite, e nas várias em que Pete permaneceu no hospital, ele dormiu sem pesadelos. Acordava com a aparência revigorada. A dor diminuiu. Ele começou a andar. Suas pernas, havia tanto tempo inertes, estavam fracas, e ele precisava de um andador, que decorou com as cores de seu time de futebol. Lucy veio de carro no sábado e eles levaram os meninos para pescar. Na segunda-feira, Pete foi para casa. Sua cama havia sido transferida para o térreo e ocupava quase toda a sala, então a família se acomodava nela para assistir à TV. A equipe de futsal de Pete veio limpar e organizar a garagem, sob sua supervisão. Houve muita cerveja e cantoria, mas a faxina terminou em uma semana.

O tumor aumentou, mas a dor de Pete se manteve sob controle. Ele preservou sua mobilidade até duas semanas antes de morrer; então

ficou de cama e declarou que era o "capitão" da casa, administrando tudo da "ponte de comando".

Às vezes, ao que parece, uma dor no corpo é, na verdade, uma dor na alma, na parte mais profunda do nosso ser. Uma dor que nem sempre tem nome; que, muitas vezes, sequer é reconhecida como dor. Ao mergulhar com Pete em seu sonho, aquela enfermeira permitiu que ele curasse sua dor mais profunda e, graças a essa cura, ele morreu em paz.

De profundis

Na população em geral, existe um grupo cuja qualidade de vida é afetada por múltiplas doenças, fragilidades de longo prazo e escolhas de vida muito limitadas.

Algumas pessoas nasceram com deficiências de alta complexidade, muitas adquiriram condições diversas ao longo da vida. Os idosos, claro, são a parcela que, com frequência, apresenta a maior quantidade de situações limitantes. Em alguns casos, essas limitações são apenas físicas; em outros, há prejuízos à capacidade de pensar e reagir. Alguns têm as duas classes de limitação.

Os doentes muito graves e os que convivem com fragilidades crônicas têm rotinas muito alteradas e bastante tempo para contemplar o impacto das mudanças em suas vidas. Alguns, mesmo que pareçam exaustos, mantêm um vigor interior e um entusiasmo por viver; outros, que parecem relativamente bem, sentem-se desafiados de maneira quase intolerável pela perda das antigas aptidões. Só ouvindo essas pessoas é que podemos compreender a perspectiva delas sobre conviver com doenças, deficiências ou fragilidades. Cada uma é como um livro que registra uma rica história de vida e não pode ser julgado apenas pela capa.

Meu filho está ouvindo sua música favorita, uma mistura eclética de Beethoven e batidas barulhentas. Às voltas com minha papelada, estou com calor e incomodada. *Será que ele não pode usar fones de ouvido?* Enquanto me preparo para negociar, sou transportada para outra sala, uma década atrás, onde havia outro rádio estridente. Volto no tempo: estou de novo na enfermaria do hospital com a Sra. Liang, seu rádio e seus vizinhos ruidosos.

A Sra. Liang tinha 98 anos. Ela cresceu na Malásia e veio estudar no Reino Unido quando era jovem, numa época em que poucas mulheres britânicas, e muito menos mulheres malaias, faziam faculdade. Tornou-se

professora de economia e escreveu um livro que provocou uma mudança mundial no que se refere à negociação das dívidas dos países em desenvolvimento. Era uma mulher com uma mente poderosa.

Ela se aposentou aos 70 anos, mas continuou defendendo suas ideias sobre as dívidas do Terceiro Mundo; participou de reuniões internacionais até os 80 e poucos, quando seu marido morreu. Depois disso, a Sra. Liang –

professora Liang – ficou sozinha. Sua saúde começou a se deteriorar. Ela sofria de osteoporose, e o desgaste de seus ossos levou a uma série de fraturas dolorosas na coluna, que reduziram sua altura, encurvaram seu corpo e limitaram sua mobilidade. A má circulação causada por diabetes desencadeou úlceras nos tornozelos que a confinavam a uma cama ou cadeira. Aos 90 anos, ela desenvolveu catarata, o que a privou de ler, atividade que era sua grande paixão; então optou por uma casa de repouso, pois era incapaz de tomar banho, alimentar-se ou se deitar e levantar da cama sem ajuda. Aos 95, surgiu um tremor nas mãos e ela recebeu o diagnóstico de doença de Parkinson. O tremor a impedia de manusear os talheres para se alimentar e de ligar seu rádio sem ajuda. Ela vinha perdendo peso ao longo dos últimos anos. Sua mente poderosa estava instalada em um corpo cada vez mais desgastado. Em nosso hospital, ela frequentava a clínica de diabetes, o setor de neurologia e o serviço osteomuscular, mas nenhum desses departamentos era capaz de atender a todas as suas necessidades.

Eu a conheci quando ela deu entrada na emergência do hospital e a enfermeira me pediu conselhos sobre cuidados paliativos. Monique, uma de nossas enfermeiras especializadas, e eu fomos à emergência para avaliá-la.

Maria, a enfermeira da emergência, explicou que nossas orientações poderiam ajudar uma senhora idosa que sofria de muitas dores nas costas e nos últimos tempos começara a gritar, o que estava perturbando as outras pacientes na enfermaria.

– Está claramente perturbada, mas não conseguimos nos comunicar com ela – disse Maria. – Há uma cuidadora com ela, da casa de repouso, mas ela diz que isso acontece de vez em quando e ela nunca sabe o que fazer.

Maria recita a longa lista de medicamentos da Sra. Liang: comprimidos para pressão arterial elevada, disfunção da tireoide, enfraquecimento dos ossos e doença de Parkinson. Para ela, comer é

uma verdadeira batalha;

ainda assim, todos os dias é obrigada a engolir três ou quatro pequenas

“refeições” de pílulas.

Maria assente quando Monique comenta sobre o problema das pílulas.

Lembro-me de uma mulher idosa de quem cuidei quando recém-formada; essa senhora tinha uma lista similar de doenças e remédios associados.

– Como é que a senhora se lembra de tomar todos? – perguntei uma vez, tendo anotado diligentemente o nome de diuréticos, pílulas para o coração, esteroides e vitaminas pela manhã, mais comprimidos cardíacos e uma pílula para a tireoide ao meio-dia, esteroides com uma dose inferior mais pílulas para o coração no final da tarde e uma variedade de outros medicamentos na hora de dormir. Mais de 30 comprimidos diferentes todos os dias.

Ela piscou para mim com um sorriso travesso, então me pediu para pegar uma sacola de compras no criado-mudo. Sentada na cama, abriu a sacola e tirou um enorme pote de vidro, que antes continha uma seleção de biscoitos natalinos e agora guardava uma mistura variada de comprimidos soltos, ocupando quase um terço do recipiente. Reconheci as pílulas roxas para a tireoide e algumas cápsulas para a pressão arterial entre uma miríade de medicamentos brancos, azuis, amarelos e rosa: cápsulas, pastilhas, uma porção de minúsculas esferas e quadrados, alguns comprimidos lisos e outros com letras ou números impressos.

– Cada vez que recebo uma nova receita – confidenciou-me ela –, abro os vidros ou as cartelas e derrubo tudo aqui. Em seguida, quatro vezes por dia, pego um punhado e tomo. Parece que está funcionando!

E, de fato, funcionara por muitos meses, até que essa seleção aleatória deixou de fornecer a quantidade suficiente dos comprimidos pequeninos e brancos de Digoxina, necessários para manter o coração em um ritmo constante – o que lhe custou uma internação. Lembrei-me de como me arrependi por não ter fotografado o pote. Ilustraria uma lição muito importante sobre os perigos da polifarmácia – não apenas pelo fato de que, quanto mais medicamentos são prescritos, maior é a chance de erro ou interações entre eles, mas também para indicar que a prescrição deve considerar o estilo de vida e a capacidade ou o desejo do paciente de tomar seus remédios.

Vinte anos mais tarde, na emergência do hospital, encontro uma mulher com dificuldades de deglutição que, em vez de usar essa capacidade

limitada para obter prazer, é submetida a uma batalha diária para ingerir seus remédios. Deve estar exausta pelo esforço, e não admira que esteja gritando. Monique e eu deixamos Maria resolvendo um assunto ao telefone e partimos para encontrar nossa paciente.

Há uma grande placa com os nomes dos pacientes no posto de enfermagem, mas não precisamos dela: o choro angustiado de uma paciente preenche o corredor. Seguimos o som, que nos leva a uma enfermaria onde três mulheres ligadas a medicações intravenosas, soro e monitores cardíacos olham tristemente para as cortinas fechadas ao redor do quarto leito, de onde vêm os gritos, gemidos e grunhidos. Atrás das cortinas, a cuidadora uniformizada de um lar de idosos local está sentada em uma cadeira de plástico, falando com suavidade e calma com a ocupante da cama – a famosa economista.

Nossa paciente quase não parece humana. Está recostada nos travesseiros, em posição vertical, mas a curvatura de sua espinha dobra o peito para a frente, de maneira que o rosto fica virado para o colchão. As pernas estão dobradas para cima e imobilizadas por contraturas musculares.

O cabelo grisalho, ainda espesso, está solto e emaranhado. As mãos tremem, inquietas, no colo. Ela não poderia ser mais diferente da minha alegre e travessa colecionadora de pílulas de 20 anos atrás. Monique e eu nos entreolhamos. Esse será um caso bastante desafiador.

Monique entra em ação. Ela se ajoelha ao lado da cama e assim consegue olhar para cima, para o rosto da Sra. Liang. Em seguida, sorri, estende a mão e acaricia a da paciente, falando devagar e com gentileza:

– Olá, Sra. Liang. Meu nome é Monique. Sou enfermeira aqui... – A Sra. Liang faz uma pausa, surpresa, no meio de um lamento, e olha-a fixamente. – Olá. – Monique sorri outra vez, mantendo o contato visual. –

Prazer em conhecê-la. – A Sra. Liang pisca uma única vez, como uma boneca, e não tira os olhos de Monique, com aquele rosto inexpressivo que é característico da doença de Parkinson. – A senhora não parece confortável

– diz Monique, e a Sra. Liang, de modo desajeitado, acaricia o abdômen com a mão trêmula.

– Ela tem dor de barriga e prisão de ventre – explica a cuidadora – e nosso médico a internou para tentar resolver isso. Mas ela odeia ficar sentada e apoiada nos travesseiros. Também está ansiosa por ter deixado o próprio quarto. Foi por isso que vim com ela. Trouxe também seu cobertor

favorito. – Ela se apresenta como Doreen e chora quando diz, com uma franqueza surpreendente: – Às vezes eles vivem tempo de mais, não é? Essa não é uma maneira de viver. Coitada, é uma senhora tão boazinha.

Monique cumprimenta Doreen como colega e logo recruta a ajuda dela.

Doreen explica qual é a posição preferida da paciente e, com habilidade, nós três arranjamos os lençóis e reorganizamos os travesseiros; com suavidade, Monique nos orienta e viramos a Sra. Liang de lado, seus membros e a coluna curvada agora apoiados em almofadas dobradas e afofadas. A Sra. Liang dá outra piscadela e seus olhos se enrugam nas extremidades.

– Ah, esse é o jeito de ela sorrir! – exclama Doreen, segurando a mão da Sra. Liang. A paciente idosa respira fundo, assume uma expressão pensativa e então sussurra:

– Obrigada. – Parece um grande esforço para ela.

– Obrigada por permitir que a ajudemos – responde Monique, que então me apresenta, como sempre, como sua "médica favorita". Ela avisa à Sra.

Liang que vou fazer algumas perguntas e a Sra. Liang fecha imediatamente os olhos.

Monique e eu trocamos de lugar, para que eu possa estar onde a Sra.

Liang me veja caso decida abrir os olhos. Ela está esquelética. Há um pequeno corte na pele sobre sua canela direita, típico das úlceras causadas por má circulação. A pele sobre os ossos salientes dos tornozelos, joelhos, pulsos e cotovelos está lisa e brilhante, porém intacta, sinal de que ela é muito bem-cuidada na casa de repouso. Sei que teremos que examinar a pele sobre a coluna e o sacro também, mas agora vamos nos concentrar no que é fácil para ela e depois

completar aos poucos a nossa avaliação.

Contemplo a situação de nossa paciente. Ela é extremamente idosa: a fragilidade do corpo, a multiplicidade de problemas de saúde, a solidão de viver mais que os amigos e familiares são fatores que se impactam mutuamente, minando a capacidade da pessoa de se envolver com o mundo.

Essa mulher, outrora poderosa, parece estar reduzida a uma casquinha.

Como vivemos mais tempo graças à medicina moderna, nossos anos de velhice são estendidos, mas não a nossa juventude e o nosso vigor. No entanto, essa é uma verdade raramente reconhecida. O que estamos fazendo a nós mesmos?

Amanhã poderemos avaliar sua qualidade de vida; hoje temos uma dor para resolver.

– Ouvi dizer que sua barriga está inchada – começo, e ela abre os olhos com cautela. – Gostaria de ajudá-la, se puder. Por favor, pode segurar minha mão enquanto examino a sua barriga e apertá-la se quiser que eu pare? Não quero machucá-la...

Ela segura meu pulso direito enquanto apalpo seu abdômen da maneira mais delicada que consigo. Ela me permite continuar, ciente de onde vou tocá-la, porque sua mão se move com a minha. Está tão magra que consigo sentir seus órgãos com facilidade, e percebo que o intestino muito constipado explica sua dor de barriga.

Maria reaparece para anunciar que a Sra. Liang ocupará um leito na enfermaria de idosos. É uma excelente notícia; suas múltiplas condições desafiadoras serão avaliadas ao mesmo tempo e abordadas por meio de um plano de ação. O leito estará liberado em uma hora. Monique e eu sugerimos medidas para poupar o intestino e amolecer as fezes, interrompendo as cólicas; após um dia ou dois de tratamento, as enfermeiras da nova ala poderão ajudá-la a fazer o intestino funcionar com muito mais conforto. Também acreditamos que uma revisão dos medicamentos para o Parkinson poderá beneficiar seus músculos rígidos e trêmulos. Talvez ela vá para casa um pouco melhor do que chegou aqui; a meta é reduzir a frequência de internações, e qualquer pequena melhora pode fazer uma grande diferença.

Acompanho o progresso da Sra. Liang na enfermaria de idosos graças a Monique, que a visita todos os dias para avaliar se nosso plano de cuidados com o intestino está funcionando. Ela está deitada em um

colchão especial para proteger a pele, sua constipação melhorou e as dores estão sob controle. Reduzimos consideravelmente a quantidade de medicamentos e alguns comprimidos foram substituídos por adesivos, de modo que ela não precise engolir tantas pílulas. O tremor diminuiu, embora seu rosto continue bastante inexpressivo. Há planos para levá-la de volta ao lar de idosos, mas a Sra. Liang tem uma dor no pé direito que não passa. Monique está preocupada e pede minha opinião a respeito.

Chego logo após o almoço. Os serventes estão recolhendo as refeições dos pacientes e a Sra. Liang está sentada em uma cadeira reclinável, as costas apoiadas (o que só é possível porque a dor está sob controle) de uma maneira que lhe permite ficar de frente para a janela, e não olhando para o chão. Um rádio toca música clássica na mesinha ao lado dela. Pergunto se posso bem desligá-lo por um tempo, para que possamos conversar.

– Eu queria que alguém jogasse o rádio pela janela! – responde ela, em um tom de voz inesperadamente alto, apontando para o aparelho com o braço trêmulo. – Que coisa mais barulhenta! Fica ligado o dia inteiro, e isso me deixa louca! – Muitas vezes observei a tendência a colocar uma música de fundo em hospitais e lares para idosos e me perguntei de quem eram as escolhas.

– A senhora prefere paz e sossego? Ou é uma ouvinte de rádio? –

pergunto.

Ela menciona uma estação que “me trata como se eu tivesse cérebro”.

Digo que, depois de nossa conversa, vou sintonizar o rádio em sua estação preferida. Piscando os olhos devagar, ela me diz que Monique faz isso sempre que a visita, mas as outras pacientes na enfermaria de seis leitos se queixam de que a conversa interfere na apreciação da música.

– Muitas dessas mulheres não ouvem direito – diz – ou não sabem usar os fones de ouvido, por isso todas são obrigadas a escutar, em volume alto, a escolha de um único indivíduo. Se o rádio já existisse quando Dante descreveu o Inferno, ele com certeza o teria incluído entre os castigos.

Olhando em volta, vejo outras cinco idosas. Todas vestem camisolas de hospital, limpas mas espalhafatosas. Outras pacientes, cujo estado de saúde é melhor, são estimuladas a usar roupas comuns durante o dia, mas essa enfermaria abriga as pessoas mais frágeis da ala.

Algumas dormem suavemente. Uma levanta a mão para mim, como se esperasse que eu fosse resgatá-la. Outra está segurando, com todo o cuidado, um copo de plástico com tampa em forma de bico e foca nele sua atenção. Esse cenário também poderia ser descrito como um *Inferno* contemporâneo: as vicissitudes da idade extrema, de uma mente clara presa a uma existência que se desintegra a passos de *staccato* mas continua a ser desafiada; ou o declínio cognitivo inexorável de um cérebro atrelado a um físico cruelmente forte. Essa enfermaria poderia ser uma versão limpa e arrumada do Círculo do Inferno,

e seria fácil supor que aquelas mulheres receberiam a morte como uma convidada bem-vinda.

Entretanto, o que pode parecer intolerável aos olhos do observador é muitas vezes considerado pelos idosos uma vida digna de ser vivida. A Sra.

Liang não acordou velha de repente; chegou aqui após uma jornada longa e gradual de diminuição de capacidades, recuperações parciais, episódios intermitentes de doenças e melhoras, mesmo que limitadas graças aos tratamentos. Ela e eu observamos a situação em que se encontra por pontos de vista totalmente diferentes, e a interpretação dela é a que conta. Quanto mais tempo passo com pessoas idosas, mais aprendo a não fazer suposições.

Sento-me ao lado dela para discutir seus progressos. Ela está feliz porque a dor de barriga foi eliminada, assim como a constipação. Os analgésicos mais potentes permitem que ela se deite de costas, em uma posição que facilita ver o mundo, apesar do desmoronamento de sua coluna vertebral. Seus cabelos foram lavados, penteados e cortados pelo cabeleireiro do hospital e a equipe de reabilitação forneceu utensílios especiais que lhe permitem se alimentar sozinha, embora a doença de Parkinson a deixe tão lenta que ela precisa de ajuda; tanto é assim que a Sra. Liang concordou com a colocação de um tubo de alimentação, para se manter nutrida com muito menos esforço. A boa nutrição protege a pele e os medicamentos podem descer pelo tubo sem que ela precise sofrer para engoli-los. Agora pode comer e beber pequenas quantidades quando desejar, simplesmente por prazer. Ela adorou essa ideia.

– Estou viva há tempo demais – diz ela, sem emoção, repetindo as palavras ditas por sua cuidadora no dia de sua internação. – Se eu pudesse, daria alguns dos meus anos para as pessoas mais jovens, que têm famílias e precisam viver mais tempo, mas não podem. – Seria

bom se o tempo de vida fosse um simples patrimônio, passível de ser transferido. Economista que é, ela avalia sua situação do ponto de vista... econômico.

– A senhora gostaria de estar morta? – indago, e ela faz uma pausa para pensar, antes de me dizer que não deseja acabar com sua vida deliberadamente, mas lamenta que tenha ultrapassado a circunstância de ser útil e ter mobilidade. Reflito e percebo que ela expressa uma dificuldade crucial da idade mais avançada.

Estou prestes a voltar ao assunto da dor no pé quando, de repente, tomo consciência de uma onda de calor. Estou queimando, irradiando quentura e

sentindo a inquietação desconcertante, semelhante ao pânico, que acompanha os calores da menopausa. Sei que meu rosto está ficando vermelho e sinto meu corpo transpirar.

A Sra. Liang indica o que parece ser uma caixa de óculos em cima de sua mesa de cabeceira e me pede para abri-la. Dentro dela, um pequeno ventilador de mão que funciona com pilhas. Ela aperta o botão para ligá-lo e o aponta para o meu rosto, dizendo:

– Não se preocupe, querida. Elas passam muito rapidamente, mas incomodam, não é mesmo? – Espera a onda de calor passar, observando meu rosto com atenção enquanto me abana. Fico emocionada por esse ato de bondade, esse simples reconhecimento de nossa irmandade biológica.

– Eu costumava achar isso um grande problema – comenta ela – porque todos que trabalhavam no meu departamento na universidade eram homens.

Ninguém entendia. E então, você se sente melhor?

Balanço a cabeça, agradecida, e ela desliga o ventilador.

– A gente acaba se acostumando com o tempo. E sim, é maravilhoso quando acabam! Não tenho saudades delas.

Ela conta que suas ondas de calor só pararam aos 80 e poucos anos.

Torço para que meu rosto não revele o pânico que senti ao calcular os anos de calor que ainda tenho pela frente. Então sinto que algo interessante aconteceu: a nossa relação mudou. Agora, a mulher mais velha está orientando a mais jovem. O corpo envelhecido da Sra.

Liang ainda contém uma mente ágil, que quer se manter a par dos assuntos atuais; que desenvolveu uma filosofia econômica baseada na passagem do tempo; que possui sabedoria para transmitir e bondade para oferecer, embora tenha poucas oportunidades de fazê-lo. Em seu ato simples de compaixão, ela se sentiu inteira por alguns instantes.

A dor do pé é fácil de resolver. Ela me diz que sente cãibras e, quando a examino, vejo a ponta de um músculo repuxando todo o arco do pé. Ela tem razão: essa cãibra é uma característica da doença de Parkinson. É provável que uma injeção de toxina botulínica para paralisar o músculo por algumas semanas ou meses, repetindo o processo conforme a necessidade, solucione o problema. Não é preciso dar analgésicos adicionais; as cãibras repentinas não perturbarão mais sua paz de espírito ou seu sono.

Ela me informa a frequência da emissora de rádio que aprecia e eu sintonizo o aparelho, colocando-o no travesseiro, ao lado de seu ouvido,

para que ela possa escutar mas os outros pacientes, não. Rimos como duas conspiradoras. Levanto-me para sair. As mulheres em torno de nós parecem agora um pouco diferentes; sinto uma consciência de nossas semelhanças em vez das diferenças impostas pela idade e pelos problemas de saúde.

Nossos idosos são tão facilmente despojados, arrancados de sua individualidade por olhos como os meus, jovens demais para valorizar sua sabedoria acumulada, sua experiência e paciência. Aprendi uma lição importante com essa mulher muito frágil e envelhecida.

– Adeus, minha querida – murmura ela, despedindo-se.

– Adeus, e obrigada, professora – respondo.

Ela dá aquela piscadela de boneca e formam-se linhas nos cantos de seus olhos. Nós fizemos bem uma à outra.

A qualidade de vida de um indivíduo só pode realmente ser medida por ele mesmo. É muito fácil supor que viver com uma doença torna-se um fardo; entretanto, os idosos em geral aceitam suas limitações físicas como um preço que vale a pena pagar para viver mais tempo. A solidão, assim dizem muitos, é um ônus muito mais penoso do que os problemas de saúde, e essa é uma tristeza oculta, uma epidemia moderna.

O preço de viver mais tempo é experimentar a idade mais avançada, com ou sem declínio cognitivo. Em 2015, pela primeira vez, a demência se

tornou a causa mais comum de morte na Inglaterra, embora isso reflita não só uma coleta de dados mais eficiente, mas também o aumento da incidência da demência. Esse é um desafio moral e social para o mundo desenvolvido, onde as famílias se dispersaram e é menos provável que os idosos vivam com parentes.

A maneira como lidamos com as pessoas mais vulneráveis da nossa sociedade é um verdadeiro teste dos nossos valores. Quando estavam aptos a exercer uma carreira profissional, aceitamos sua contribuição. E agora?

Como devemos amparar esses idosos exauridos? Como permitir que encontrem satisfação e cultivem a autoestima, não em troca de sua contribuição, mas simplesmente por serem quem são?

Um dia perfeito

Palavras são imensamente poderosas. Quando falamos, supomos que o nosso ouvinte interpreta o que dizemos da maneira que pretendíamos, mas nem sempre é o caso. Mal-entendidos provocados por diferentes interpretações são ainda mais prováveis quando há diferenças culturais. As pessoas podem não ouvir as nossas palavras, apenas seu significado não intencional. Isso tende a causar sofrimento e confusão, mas também pode abrir novas possibilidades que não tínhamos antecipado – principalmente se nos faltarem palavras e, dessa maneira, comunicarmos ao nosso interlocutor nossa própria vulnerabilidade e nossa humanidade compartilhada.

É um dia de vento e as folhas enrugadas e de cor castanha varrem o estacionamento como um bando de ratos excitados, enquanto entro apressada no hospital de cuidados paliativos, na hora do almoço. Carrego muitos pertences, como de costume: minha pasta, uma mochila e uma grande sacola de compras contendo a papelada da noite anterior. Meus filhos acham que minha secretária corrige meus deveres de casa.

Chego esbaforida à secretaria. Pela janela, vejo nuvens cinzentas movendo-se depressa pelo céu sobre o vale do rio que corre lá embaixo –

vai cair uma chuva de outono antes do fim do dia. Será que as crianças levaram casacos para a escola? Não me lembro. Entrego uma fita cassete com cartas ditadas e uma lista de compromissos e telefonemas para minha secretária maravilhosa organizar, explico o conteúdo da sacola de compras e desço as escadas, rumo à sala onde a equipe vai se reunir para discutir os casos antes de começarmos nossas

visitas.

Então aqui estamos nós: a enfermeira-chefe de nossa ala, uma assistente social, um capelão, uma fisioterapeuta, um médico que está passando seis meses conosco (parte de seu treinamento para tornar-se clínico geral), uma

médica que está se especializando em medicina paliativa e se encontra quase no ponto para se inscrever em seu primeiro emprego como consultora médica e eu. Nossa terapeuta ocupacional (TO) se juntará a nós quando puder; ela está assando um bolo com uma paciente que não consegue se lembrar do que fez ontem, mas que se recorda de cozinhar com a mãe há muitos anos. Esse tipo de exercício para a memória muitas vezes desbloqueia novas informações importantes para uma melhor compreensão de nossos pacientes. E ainda ganhamos bolo.

A reunião começa. Um dos meus hábitos quando faço a ronda pelas enfermarias é tomar uma xícara de chá ou café com os colegas enquanto discutimos as questões importantes de nossos pacientes. Depois de conversarmos sobre os principais pontos a serem abordados durante a ronda, caminhamos pelo hospital e começamos as visitas individuais. Para alguns, o foco pode ser um sintoma físico ou progressos nos planos de alta; para outros, os efeitos de uma recente mudança de medicação, o impacto da fisioterapia ou das sessões de terapia ocupacional; para outros, ainda, podemos discutir problemas emocionais ou questões existenciais. De vez em quando, há um novo paciente para eu conhecer e, nesse caso, um dos médicos residentes me relata todo o seu histórico até o momento. Então elaboramos uma lista de questões a serem abordadas com o enfermo e sua família.

A reunião de hoje discutirá cinco pacientes atuais que conheço bem, mais dois que conheço graças a minhas ligações com a equipe de cuidados paliativos do hospital geral e que foram transferidos para nossas enfermarias para receberem uma atenção especial devido a sintomas específicos, além de uma nova paciente.

Nosso médico residente em clínica geral apresenta a nova paciente, a Sra. Namrita Baht. Namrita tem 37 anos. É casada e tem oito filhos, com idades entre 16 e 2 anos. São uma família muçulmana devota e ela observa os horários de oração no hospital. Namrita tem um câncer de pulmão que já se espalhou para o fígado, e isso provoca fortes enjoos. Ela foi internada por recomendação de seu médico de família, que a encontrou em casa vomitando em uma bacia, cercada por parentes preocupados e pelos oito filhos; o médico achou que seríamos

capazes de tratar os sintomas e de dar a ela uma chance de descansar.

Namrita concordou com a internação. Sua sogra leva as crianças para visitá-la todos os dias, de táxi. O marido a visita todas as noites, depois do trabalho. A filha mais velha, Rubani, está dormindo no hospital e atua como intérprete para a mãe, que não fala inglês. Temos no hospital um serviço de intérpretes e busco informações sobre isso, pois me parece cruel pedir a uma menina de 16 anos que traduza conversas sobre a grave doença da mãe. A equipe me informa que Namrita quer uma pessoa da família. Suas náuseas continuam terríveis, mas ela se recusa a tomar qualquer um dos medicamentos que normalmente prescrevemos.

– Sabemos por que ela não quer tomar os remédios? – pergunto.

– Não conseguimos descobrir – responde a enfermeira. – No início, pensamos que fosse por medo da agulha, mas ela não toma os comprimidos para a constipação nem o xarope para a tosse.

– Será que ela acha que deveria estar usando medicamentos mais tradicionais? – indaga o capelão.

– Não, não é isso – discorda a enfermeira. – É como se ela e o marido acreditassem que ela deve sofrer. É tão triste de ver. Ela não consegue se mexer na cama sem vomitar. O filho mais novo tem apenas 2 anos e quer se sentar nos joelhos da mãe, mas Namrita tem que manter a bacia ali. Ele se senta no colo da avó ou de uma das irmãs e apenas chora.

– Às vezes, os muçulmanos devotos aceitam o sofrimento como a vontade de Deus – observa o capelão. – Pode ser difícil para nós assistirmos, mas talvez faça sentido para ela. Vale a pena perguntar durante a ronda.

A reunião fica nitidamente triste. Temos que lidar com o sofrimento todos os dias, o dia inteiro, mas nosso mecanismo de enfrentamento é ajudar. Se recusam nossa ajuda, sentimos-nos impotentes e nossa impotência abre as portas para a tristeza.

Terminamos nossas bebidas, agora não mais quentes, e vamos fazer a ronda. A enfermeira pediu ao Sr. Baht que estivesse presente e ele chegará em uma hora, por isso visito todos os outros e deixo Namrita por último.

No momento em que chego ao leito dela, o capelão nos deixa para visitar uma família que pediu sua ajuda e a TO manda desculpas

porque a terapia do bolo desbloqueou vastas reminiscências da paciente esquecida; ela, aliás, está muito contente porque os bolinhos saíram exatamente com o

sabor da infância. Somos apenas seis nas visitas, mas ainda parecemos um grupo numeroso e incômodo quando pedimos licença e entramos no quarto.

Namrita é alta, mas está extenuada. Ela se senta encurvada no leito, ainda tentando superar as ondas de náusea. O lenço de cabeça permanece no lugar, mesmo quando ela vomita na bacia que os enfermeiros ou sua filha Rubani, uma jovem tranquila, lhe oferecem. Rubani também acaricia suas costas, murmurando palavras de conforto em punjabi e nos explicando em inglês a angústia de Namrita. O Sr. Baht está sentado em um banco baixo ao pé da cama, correndo os dedos pelos cabelos e franzindo a testa. As outras crianças e a avó saíram para esperar em outra sala, respeitando a privacidade que acreditam ser necessária quando a consultora médica aparece.

Apresento a equipe, troco um aperto de mãos com Namrita e seu marido e contorno a cama para me sentar na poltrona junto à janela. O resto da equipe encontra outros lugares para sentar. Esse é outro dos meus hábitos nas rondas: que todos nós nos sentemos. O fato de não nos posicionarmos acima do nível dos olhos do paciente demonstra respeito e dá o tom de uma visita, não de uma simples "passadinha". Os quartos individuais são projetados com um sofá-cama embutido na parede, de modo que quatro pessoas possam se acomodar. Os outros trazem cadeiras ou sentam-se no chão. Em geral, eu me sento no chão, mas, para essa família, tenho a sensação de que a etiqueta é importante, então me coloco de frente para tentar parecer a consultora.

Discutimos os problemas de saúde de Namrita até o momento. Seu marido, Preetam, fala inglês fluentemente, mas com o sotaque cantado de sua terra. Ele explica que não pode vir muitas vezes durante o dia porque precisa trabalhar. Rubani preenche algumas lacunas: seu pai é dono de uma próspera loja de tapetes e também um membro respeitado da comunidade paquistanesa local, da mesquita e da fraternidade mercantil. Ele sustenta a família no Reino Unido e no Paquistão. Está claro que a filha se orgulha dele. Trabalhar é um dever importante para Preetam, mesmo que sua esposa esteja tão doente.

– Parte o coração de papai vê-la assim – conta Rubani –, e ele chora às vezes.

O Sr. Baht nos relata que Namrita é a joia preciosa de sua vida. Ele a trouxe à Inglaterra para ficarem ricos vendendo tapetes e carpetes. Embora

não tenham acumulado fortuna, conquistaram uma vida boa e confortável na comunidade punjabi e Namrita nunca sentiu necessidade de aprender inglês. A família cresceu e, várias vezes, eles pagaram para que parentes viessem do Paquistão para visitá-los. Todos gostam das longas estadias da irmã e da família de Namrita, bem como dos pais de Preetam. Estavam certos de que seriam felizes para sempre.

Então, cerca de um ano antes, Namrita começou a se sentir cansada enquanto amamentava o filho mais novo. No início, ela atribuiu o fato à gravidez, ao parto e à vida atribulada, mas desmamou o bebê e seus níveis de energia continuaram baixos. Além disso, começou a tossir. A mãe de Preetam recomendou-lhe os medicamentos tradicionais, mas Preetam era um entusiasta do Sistema Nacional de Saúde e insistiu que Namrita fosse ao médico.

Durante duas semanas, Namrita fez uma série de exames e soube que tinha um extenso câncer de pulmão. Preetam participou de todas as consultas e traduziu o que os médicos disseram. Quando receberam o diagnóstico, os dois choraram juntos – e o especialista, um homem bondoso, chorou com eles.

– Aquele homem parecia muito gentil – diz Preetam –, mas descobrimos que ele não era confiável.

Conheço o médico de quem estão falando e entregaria minha vida a ele.

Eu me pergunto o que aconteceu. Aguardo pelo desenrolar da história.

Em todas as visitas ao hospital, Preetam traduzia as perguntas de Namrita e as respostas dos médicos. O câncer era grande demais para uma cirurgia, então ofereceram uma combinação de quimioterapia e radioterapia para reduzi-lo, explicando, porém, que não resultaria em uma cura. A maior esperança dos médicos era que ela vivesse o suficiente para ver seu filho caçula entrar na escola.

Namrita ingressou em um estranho mundo novo. Ela foi admitida no centro de câncer, onde se submeteu a radioterapia várias vezes por dia e a quimioterapia na veia. Foi muito cansativo, mas ela sempre rezava para estar bem e poder cuidar de sua família. Aos poucos, a tosse diminuiu. Ela voltou para casa, onde a mãe de Preetam havia fixado residência para cuidar das crianças, e, com amor e comida caseira,

começou a ganhar peso. Seu cabelo voltou a crescer.

– Ela participou do dia de esportes da escola e parecia muito melhor –

prosseguiu Preetam –, até que começaram os enjoos. Ela se sentia enjoada, como se estivesse em um barco, o tempo todo. Não comia. Vomitava. Isso não era bom, e percebi que ela precisava de ajuda. Voltamos ao médico de pulmão e ele descobriu que o câncer estava agora no fígado. Muito mau.

Muito grave.

Preetam fez uma pausa. Nós esperamos. Ele engoliu em seco. Molhou os lábios secos e correu os dedos pelos cabelos novamente, observando a esposa exausta vomitar enquanto a enfermeira segurava a bacia e limpava o rosto dela com um pano úmido. Ele estava esgotado. Era a minha vez de falar:

– Sr. Baht, estamos muito contentes por cuidar de Namrita – começo, com cautela. Ele assente. – Sei que ela não entende o que estou dizendo, então, por favor, posso lhe pedir para explicar a sua esposa que o senhor estava me descrevendo como ela ficou tão doente? – Ele concorda e fala com a esposa em punjabi, enquanto a filha observa o rosto da mãe com profunda preocupação. – E agora, Sr. Baht, espero que me ajude a fazer algumas perguntas a Namrita, para que possamos fazer o nosso melhor por ela. Por favor, poderia explicar a ela que eu gostaria de lhe fazer algumas perguntas?

Mais uma vez, ele fala delicadamente com a esposa.

– O que gostaríamos de entender – afirmo – é por que Namrita, que se sente tão enjoada, não quer tomar os medicamentos que, temos certeza, vão ajudá-la.

O corpo de Preetam se retesa na cadeira e ele me corrige com um olhar brilhante e focado:

– Isso eu posso responder por nós dois. Percebemos que não podemos seguir nenhum conselho dos médicos britânicos. Nenhum. Os médicos britânicos pensam que são o próprio Deus. Eles acham que conhecem a mente de Deus. Foi isso que descobrimos com aquele médico em quem confiamos no hospital. Se os médicos acham que são iguais a Deus, estão equivocados e não devemos confiar neles.

Fico pasma. Eu não esperava essa resposta. Penso em meu colega do hospital, um médico tão gentil, que tratou essa família com muita

diligência e atenção. Ele ficaria surpreso de ouvir essa acusação. Talvez seja o homem mais humilde que conheço.

A atenção dos meus colegas, antes voltada para o Sr. Baht, agora repousa sobre mim. Os olhos de nosso residente estão arregalados como pratos; a assistente social parece estar assistindo a um filme de suspense.

Todos esperam a minha resposta.

– Obrigada por me dizer isso – respondo, no tom de voz mais suave possível. – Por favor, o senhor poderia repetir a Namrita o que acabou de me dizer, para que ela saiba do que estamos falando? – Ele se vira para ela e os tons suaves tornam-se mais abruptos enquanto eles trocam algumas frases. Ele se volta para mim.

– Obrigada. É bom saber que Namrita sabe o que estamos dizendo. E

agora o senhor poderia me ajudar a falar diretamente com Namrita?

Voltando-me para ela, eu digo:

– Namrita, eu entendo que você perdeu a confiança no Dr. O'Hare porque ele parecia pensar que conhecia a mente de Deus. Entendi direito? –

O Sr. Baht repete a minha pergunta em punjabi, espero. Não tenho como saber, embora Rubani pareça satisfeita com o que ouve. Namrita diz algumas palavras e a moça espera o pai traduzir:

– De fato, ficamos muito chocados.

– Namrita, você pode me explicar o que aconteceu naquele dia? –

pergunto.

O marido troca algumas frases com ela e, em seguida, Rubani diz:

– Mamãe diz que está muito cansada. Ela sugere que papai explique e eu traduza para mamãe o que ele estiver falando.

– Obrigada, Namrita – agradeço, sem tirar os olhos dela. – Você pode descansar e vamos deixar seu marido explicar.

Rubani sussurra para a mãe, enquanto eu me volto para o Sr. Baht e toda a equipe vira a cabeça para ele.

– Quando fomos à clínica dele – diz o Sr. Baht –, sabíamos que ela estava pior. Tínhamos conversado em casa que ela queria morrer no Paquistão, a terra onde nasceu, e ter um funeral apropriado lá, de acordo com as nossas tradições. Então, eu disse ao médico da clínica que queria levá-la de volta ao Paquistão.

Ele respira fundo, dando a Rubani tempo de sussurrar para a mãe.

– E o que você acha que ele respondeu? – prosseguiu o Sr. Baht. – Falou que os pulmões dela não aguentariam uma viagem de avião. Então eu disse que ela poderia viajar de navio e de trem. E *então* o que você acha que ele

respondeu? – Ele faz uma pausa e olha para mim, em expectativa. Todas as cabeças na sala viram-se para mim.

– O que ele respondeu? – pergunto em voz baixa, e as cabeças se voltam de novo para o Sr. Baht.

– Ele disse... ele disse... ele disse que ela morreria antes de chegar lá.

Que ela vai morrer em três meses. Que não há possibilidade de ela viver mais do que isso. Mas só Deus pode dar a vida ou tirá-la. Só Deus! Então, se ele pensa, se os médicos britânicos pensam que conhecem a mente de Deus, não podemos aceitar sua ajuda. É um sacrilégio. Não pode ser assim!

Os olhares retornam para mim. Há um silêncio profundo. Rubani também está calada, com os olhos assustados e as lágrimas no rosto. Isso é novidade para ela. Em sua angústia veemente, seu pai lhe revelou mais do que ela já sabia. Enquanto o Sr. Baht me encara com uma raiva desafiadora, posso ver, pelo canto do olho, que a enfermeira está segurando a mão de Rubani. Todas as atenções estão concentradas em mim. E eu compreendo como uma incompatibilidade cultural minou a confiança entre os Bahts e a medicina britânica. No entanto, como posso resolver isso? *Não tenho palavras para consertar esta situação*.

– Meu Deus. Agora entendo por que vocês sentem que não podem seguir nossas orientações. Percebo como aquelas palavras feriram sua família, embora eu ache que o médico só quis ajudá-los. – Pausa. Ninguém desvia os olhos arregalados de mim.

Imagino a dor dessas pessoas tão boas tentando viver de acordo com sua fé. Que dilema terrível. Que coragem e abnegação. Sinto um aperto na garganta e lágrimas vindo. Luto para manter minha voz

firme e calma:

– Sr. Baht, Namrita, Rubani. Eu não sei o que dizer a vocês. Sinto muito que estejam tão magoados por um médico que é meu colega e amigo.

Faço uma pausa e Rubani sussurra para a mãe.

– Tudo que sei – prossigo – é que, enquanto vocês estiverem aqui, vamos tratar cada dia como um presente de Deus. Namrita é bem-vinda a ficar, podendo ou não aceitar nossos medicamentos. Obrigada por nos ajudar a compreender. Por favor, diga a Namrita quanto admiro sua coragem para aceitar esses sintomas horríveis. – Rubani traduz e Namrita olha para mim por cima da bacia de vômito e tenta sorrir, assentindo.

– Existe mais alguma coisa que vocês gostariam de discutir enquanto estamos aqui? – pergunto.

Não há. Eu fico de pé. Os membros da equipe e o Sr. Baht se levantam também. A equipe sai e eu aperto as mãos de cada pessoa da família antes de sair. Estou completamente exausta pela visita e não acho que serei capaz de aliviar os sintomas da Namrita. Marchamos de volta para o escritório, em silêncio.

Temos uma conversa de 10 minutos antes de começar as próximas tarefas. A TO chega (com bolinhos de frutas secas) e refletimos sobre a melhor maneira de ajudar a família Baht. A fé tem importância central em suas vidas e qualquer tentativa de contestar sua interpretação daquela ocorrência poderia fraturar nossa relação com eles, como já acontecera com o pneumologista. Decidimos pedir a nosso capelão que ligasse para a mesquita que eles frequentam e solicitasse conselhos, sem citar nomes. Os medicamentos não utilizados permanecem prescritos e disponíveis a qualquer momento, caso Namrita mude de ideia.

– O que você falou sobre cada dia ser um presente de Deus foi muito lindo – comenta nossa assistente social.

– Eu não encontrava as palavras – diz nossa quase consultora residente.

– Senti-me simplesmente oprimida diante da situação dela. Estava curiosa para saber o que você achava.

Confesso a elas que também não tinha ideia do que responder, por isso

apenas expliquei à família como trabalhamos aqui: cada dia é um novo dia, como um presente, e tentamos fazer todos valerem a pena. É isso que fazemos. Ainda me sinto devastada, mas é hora de buscar as crianças na escola e depois ir para casa preparar o jantar, portanto junto meu bom senso e minhas sacolas e saio assim que a chuva começa, caindo de lado em meio a uma névoa horrorosa, bem de acordo com meu humor.

Minha filha é um ano mais velha que o filho caçula de Namrita. As crianças sempre ficam ariscas em dias de vento e a creche está barulhenta e tumultuada quando chego para reivindicar minha pequena artista, que segura seu desenho: um dinossauro falando com um sapo. Corremos para o carro, como as folhas que lembram ratos, e vamos até a escola do meu filho, onde o treino de futebol está chegando a um lamacento final. Ele está vermelho, agitado e ensopado, por isso forro o banco do carro com sacos plásticos e só então o acomodo. Isso é motivo de enorme diversão para as crianças, que voltam alegres para casa, tomam um banho quente e, em seguida, jantam com o pai. Eles amam nosso banheiro no sótão, onde se sentem aquecidos e felizes enquanto a chuva martela as janelas e o vento uiva em torno da chaminé acima de nós. Os dois conversam sobre dinossauros e discutem se todas as rãs falam a mesma língua. Observo, ouço, rio e faço comentários, me perguntando se Namrita poderá um dia voltar a compartilhar essa intimidade com seus filhos queridos no pouco tempo de vida que lhe resta.

Na tarde seguinte, não venta mais quando chego ao hospital e a calçada molhada está coberta de folhas brilhantes em tons de amarelo-ouro, vermelho e castanho. Há uma mensagem da enfermeira-chefe em minha mesa: “Por favor, desça para falar comigo sobre Namrita.” Meu coração se aperta.

Mas a enfermeira parece otimista.

– Venha ver isso – diz ela.

Seguindo pelo corredor, sinto o aroma delicioso que emana dos carrinhos de jantar e penso, mais uma vez, nos prazeres que Namrita não se permite por causa das náuseas. A porta do quarto dela está aberta e a enfermeira não entra de imediato. Olho para dentro: vejo a avó e Rubani perto da janela, conversando uma com a outra. Mudando de posição, observo Namrita sentada na cama com o filho caçula acomodado em seus joelhos. Ela está sorrindo e totalmente absorta na conversa com o menino.

Então começa a cantar e a balançá-lo. Não há nenhuma bacia de vômito à vista. Como isso é possível?

Rubani me vê, sorri para mim e fala com a mãe. Namrita levanta os olhos para mim e sorri – um sorriso glorioso e alegre. Estou sem palavras.

Ela arregaça a manga e me mostra uma pequena agulha enfiada em sua pele; só então vejo o tubo de plástico fino e percebo que está ligado a uma bomba de seringa. Ela está tomando os medicamentos para náusea.

– Como...? – Não consigo nem formular a pergunta.

– Ontem à noite – relata a enfermeira –, o Sr. Baht levou as crianças para casa e voltou para cá. Eles conversaram e então ele veio ao escritório para dizer que Namrita iria tentar as drogas que recomendamos porque somos respeitosos com Deus e o dom da vida. Havia uma dose de iniciação prescrita, então começamos a aplicar. Ela dormiu a noite inteira, tomou um suco de frutas sem vomitar pela manhã e comeu um pão chapati no almoço.

O controle das náuseas de Namrita e a preservação de sua integridade espiritual devolveram-lhe a vida que parecia ter perdido. Ela voltou para

casa e para sua amada família. Morreu na própria cama 10 semanas após o pneumologista prever que ela não viveria por três meses. Isso lhe deu 70

dias para ser esposa, mãe, dona de casa e serva de Deus da maneira como ela achava que devia. Embora nunca mais voltasse à sua terra natal, morreu cercada pelos membros de sua dedicada comunidade e, de acordo com as tradições, foi enterrada no dia seguinte, antes de o sol se pôr.

“Apenas os bons morrem jovens”

Estamos chegando ao fim de nossa jornada sobre os fatos que cercam a morte. É

hora de fazer uma pausa para observar um paradoxo que ocorre diariamente no universo dos cuidados paliativos. Muitas vezes, quando chegamos a uma enfermaria ou recebemos um encaminhamento da equipe de cuidados paliativos de uma comunidade, os funcionários perguntam: “Por que você sempre vem visitar os pacientes mais queridos? Como é

possível que você cuide das pessoas mais agradáveis?" E parece verdade mesmo: quando olhamos ao nosso redor em um hospital de cuidados paliativos; quando observamos as pessoas a quem atendemos durante o dia; ou mesmo quando vemos nossa lista de casos de cuidados paliativos do hospital ou da comunidade, percebemos que todos são notáveis. Será que estamos olhando para o mundo através de lentes cor-de-rosa?

Ou haverá realmente algo especial nas pessoas que percebem que o fim da vida está se aproximando?

Passei a vida inteira refletindo sobre essa ideia. E, aos poucos, comecei a enxergar um padrão. De fato, é verdade que quase todas as pessoas que temos o privilégio de conhecer no final de suas vidas são extraordinárias.

Elas toleram seus sintomas com coragem. Ajustam suas expectativas: desistem de evitar a morte e abraçam cada dia à medida que o fim se aproxima. Abandonam a tirania dos planos e das preocupações com o futuro e simplesmente aproveitam o presente. Isso foi expresso de maneira eloquente pelo dramaturgo Dennis Potter em sua última entrevista: já bem perto da morte, ele descreveu o fascínio de quem acaba de descobrir as coisas mais despretensiosas, como a floração na ameixeira do lado de fora de sua janela, "a mais branca, a mais tênue, a mais florida que jamais existiu, e eu consigo vê-la".

Essas pessoas deslocam o centro de seu mundo do eu para o outro. Elas se concentram em amar seus entes queridos, mas essa bondade também se derrama sobre todos os outros ao redor – os demais pacientes, seja em um hospital geral ou de cuidados paliativos, e todos nós que cuidamos delas.

Elas são os pacientes que notam a fisionomia cansada de uma enfermeira, que se lembram de que a filha da encarregada da limpeza está fazendo uma prova importante. Elas expressam reconhecimento, preocupação e gratidão.

E nós nos banhamos na luz de seu altruísmo.

O que acontece? Qual é o catalisador que transforma um mineiro aposentado mal-humorado em outra pessoa ou um professor pedante em uma versão mais nobre de si mesmo? A mudança não extingue as fraquezas que desenvolveram ao longo da vida, mas, de alguma forma, suaviza suas bordas mais ásperas; assim, diminui as probabilidades de que nossas ofertas inábeis de cuidados e de companhia entrem em choque com temperamentos rudes ou inflamem uma chama irascível.

De alguma maneira inefável, esses indivíduos se transformam em uma versão mais nobre e generosa de si mesmos, e o processo é muitas vezes invisível a seus olhos. Eles consideram que as pessoas ao seu redor são mais amáveis, mais delicadas e têm falhas mais fáceis de perdoar do que antes. Não percebem que essa é uma virtude de seu olhar; passam a crer que o mundo ao seu redor é um lugar melhor do que acreditavam que fosse.

Nas tradições de sabedoria do mundo, desde a moderna psicologia experimental da felicidade até as grandes religiões, passando pela compreensão ateísta de Confúcio e pelos filósofos estoicos, muito se disse sobre o crescimento interior do homem ao longo da vida, à medida que avança em direção ao conhecimento. Segundo essas tradições, a vida humana teria duas etapas. Na primeira, estabelecemos nossa identidade e adquirimos competências para a vida adulta. Essa fase da vida é, necessariamente, egocêntrica. Tudo gira ao redor de si mesmo. O que sei fazer? O que represento? Quais são meus dons e talentos, minhas forças e capacidades? Será que o mundo reconhece as minhas habilidades? Talvez exista um autojulgamento capaz de identificar meus erros e temores, mas ele não passa de uma maneira de garantir que eu seja capaz de escondê-los da vista e do escrutínio dos outros. Assim, durante a primeira parte da vida humana, cada um de nós reconhece quem acredita ser.

A segunda parte da vida tem a ver com a transcendência à sabedoria.

Muitas pessoas precisam de um longo tempo de vida para desenvolver esse processo. Para outras, porém, pode haver uma transição rápida, e isso acontece, com frequência, por meio de uma experiência pessoal de profunda perda e de enorme dor – saber que se tem uma doença incurável, por exemplo, ou ter a consciência de que a morte se aproxima e significa o fim de tudo que é familiar e amado, como ocorre com nossos pacientes.

Cada uma das tradições de sabedoria descreve esse processo de transformação à sua maneira, mas há uma regra de ouro em todas elas: é preciso desenvolver a compaixão pelos outros. O foco se move do "eu" para o "tudo e todos". Isso inclui uma boa dose de bondade em relação a si mesmo e a capacidade de reconhecer e perdoar as próprias falhas, da mesma maneira amorosa com que aqueles que já foram transformados pela vida, por estarem na segunda etapa, perdoam os defeitos dos outros.

As histórias que compartilho neste livro, de pessoas que enfrentaram a morte, são sobretudo relatos sobre indivíduos que atingiram essa nova

fase da vida. Eles se tornaram piedosos e sábios, ignoraram ou até mesmo abraçaram as fraquezas do outro e aprenderam a apreciar o valor de estar presentes de corpo e alma em todos os momentos.

Essa mudança de visão de mundo é uma transformação espiritual, que pode ser teísta ou não. Ela permite que o indivíduo reveja a própria vida, reconheça e se arrependa de dores que possa ter causado a outras pessoas e, muitas vezes, deseje se redimir. Esse reconhecimento inspira a primeira das mensagens recorrentes de pessoas que estão morrendo: "Sinto muito. Por favor, me perdoe." Também sustenta o desejo de evitar causar qualquer outro dano, o que se traduz em uma aceitação mais profunda das deficiências alheias.

A compaixão também permite que as pessoas revisitem suas mágoas pessoais de uma forma menos crítica. Assim, a segunda mensagem recorrente entre os que estão morrendo é, com frequência, algo como: "Não se preocupe. Eu perdoo você. Já não há mágoas entre nós." Às vezes, as pessoas à beira da morte procuram aqueles de quem se afastaram para oferecer uma ponte de amizade. Tempo, distância ou morte podem impedir isso; no entanto, a decisão de perdoar tem a capacidade de liberar a pessoa do sofrimento. Isso é muito poderoso.

A valorização compassiva do outro como ser humano, tão imperfeito e digno quanto o observador, permite que as pessoas se sintam profundamente gratas a todos que as rodeiam. Os indivíduos que se aproximam do fim da vida são gratos pela menor das gentilezas. Eles apreciam as boas intenções por trás de expressões muitas vezes desajeitadas de apoio. Agradecem pela experiência de cada momento, como a floração

"mais florida" de Dennis Potter. A necessidade de expressar gratidão aos outros é mais uma das mensagens derradeiras. "Obrigado" transforma-se em declaração sincera de agradecimento, não mais mera cortesia.

A última e mais frequente das mensagens derradeiras é "Eu te amo".

Agora ela significa uma declaração de apreço irrestrito aos entes queridos.

A verdadeira compaixão reconhece, mas releva, as imperfeições dos que amamos e dos relacionamentos, e simplesmente valoriza a intenção de amar e de ser afetuoso. O amor pelos que nos são queridos fica ainda mais profundo, a ponto de envolver até aqueles que encontramos todos os dias, como estranhos e funcionários. Nos

cuidados paliativos, acolhemos seres humanos que atingiram uma fase da vida na qual irradiam, inconscientemente, o amor.

Então, é claro que esses são os pacientes favoritos de qualquer enfermaria. É claro que sempre nos parece que as melhores pessoas estão morrendo. Na verdade, são apenas pessoas comuns, como o restante de nós, mas que estão em um momento extraordinário de sua jornada, e todos nós nos beneficiamos de sua compaixão. Elas não são, em sua maioria,

"santas". Ainda têm momentos de raiva e períodos de intensa tristeza, medo ou raiva de seu destino. Mas são exemplos daquilo que todos nós podemos nos tornar: faróis de compaixão, que vivem o presente, olhando para trás com gratidão e perdão, focados nas coisas simples e que realmente importam.

É como assistir a uma rosa que se abre para a perfeição. Em seu momento mais glorioso, ela está na iminência de ondular suas pétalas, explodir em cores e lançar ao vento toda a sua magnificência.

Pausa para reflexão: Transcendência *Analisamos uma profusão de ideias para chegar a este ponto, mas agora é que virão as verdadeiras Grandes Ideias. Todos nós chegamos ao final da vida com uma mistura de satisfação e arrependimento em relação às nossas experiências, e o tempo de equilibrar esses sentimentos é agora. Cada momento de nossa vida é "agora" – este que estamos vivendo. Então, o que podemos fazer para ajustar o equilíbrio entre aquilo que nos aproxima da satisfação e o que nos afasta do arrependimento, mesmo que não estejamos esperando a chegada da morte?*

Quais são os valores que orientam as suas decisões na vida? Você conseguiu concretizar suas expectativas? Julga a si próprio com a mesma magnanimidade com que julga outras pessoas? Existe alguma mudança que gostaria de fazer para que o seu modo de vida dialogasse melhor com seus valores e crenças? Qual seria o primeiro passo que você poderia dar?

Reflita sobre as mensagens derradeiras das pessoas à beira da morte: a quem você gostaria de agradecer? E por quê?

Existe uma maneira de fazer com que essa pessoa saiba da sua gratidão? Você pode escrever uma carta? Enviar um e-mail?

Gritar ao vento? Contar a história de sua gratidão a alguém que compreenderia a grandeza desse momento?

E quanto ao perdão? Quem você gostaria que o perdoasse?

E por quê? Você precisa se desculpar com alguém ou é hora de perdoar a si mesmo? Como pode expressar seu arrependimento? Talvez seja o momento de procurar alguém e dar o primeiro passo para a reconciliação. Talvez, por algum motivo, a reconciliação não seja mais possível. Se for assim, você consegue imaginar uma forma de reparar o seu erro? Se isso está lhe causando tanta preocupação, que tal falar com um conselheiro psicológico ou religioso? Não é preciso ser

adepto de nenhuma crença religiosa para consultar um, e eles detêm grande sabedoria quando se trata de arrependimento e perdão.

Talvez seja você a parte ofendida. Existe alguém que gostaria de perdoar? Existe alguém que se beneficiará de saber que uma briga ou um desentendimento do passado já não é problema entre vocês? Como essa pessoa pode ficar sabendo disso? Vocês têm um amigo em comum que possa levar uma mensagem? Você pode telefonar ou escrever? É

possível marcar um encontro, nem que seja por videoconferência, para conversarem? Ou basta você decidir que perdoou, deixar a dor ir embora e seguir em frente?

O passo seguinte é comunicar o amor. Claro, você pode deixar cartas, cartões e bens materiais em seu testamento. Mas é muito mais significativo falar olhando nos olhos do outro ou escrever agora e dar a essa pessoa a chance de saber que você a ama enquanto ainda está aqui. Com filhos e netos, compartilhe suas lembranças mais felizes anotando no verso de fotos e mostrando a eles a coleção de desenhos infantis e cartas que você guardou ao longo dos anos. Escreva cartas para as futuras grandes ocasiões: conclusão de uma etapa importante da vida escolar, primeiro dia no emprego, graduação, casamento, aniversários especiais – e faça isso além de, e não em vez de, dizer quanto você os ama e valoriza agora.

Se for difícil começar, dê uma olhada no Modelo de Carta no final deste livro. Você pode tirar uma cópia e preencher ou acrescentar suas próprias palavras.

Todas essas providências são esforços para que sua vida termine bem. É um trabalho poderoso. Dê a ele a atenção e o tempo que você merece.

ÚLTIMAS PALAVRAS

DEPOIS DE ESTAR PRESENTE junto a tantos leitos de morte e acompanhar as etapas finais da jornada de tantas pessoas, uma familiaridade peculiar com a morte torna-se uma companheira diária. Estranhamente, isso não é um fardo ou uma tristeza, mas uma perspectiva iluminadora e uma alegre faísca de esperança; uma

consciência de que tudo passa, seja bom ou ruim, e o único momento que podemos de fato vivenciar é o presente, que é tão passageiro.

Isso torna os tempos difíceis um pouco mais fáceis de suportar e nos ensina a valorizar os bons momentos na hora em que os vivemos. Tanto a felicidade quanto a decepção passarão. A consciência da essência temporária de toda a experiência vivida é uma lição de humildade. É por isso que os generais romanos homenageados com um triunfo (desfile público para marcar suas conquistas) faziam-se acompanhar de um escravo ao longo de todo o percurso; o papel do servo era lembrá-los de sua própria mortalidade e de que esse momento de glória também passaria.

As histórias folclóricas de todas as sociedades incluem uma busca pela imortalidade que quase sempre acaba mal. Ou falam de seres imortais cuja natureza os condena à solidão ou, mais significativo ainda, evocam seres imortais que sacrificam a imortalidade para viver uma vida mortal, por amor a um ser humano. Quando analisamos os contos populares para destilar a sabedoria de uma civilização, percebemos que eles nos apresentam a imortalidade como um cálice envenenado. A própria morte é vista pela sabedoria antiga como um componente necessário, e até mesmo bem-vindo, da condição humana: uma inexorabilidade que põe fim às incertezas ou ao desespero; um limite temporal, que faz do tempo e das relações ingredientes inestimáveis; uma promessa de que poderemos nos livrar dos fardos da vida; o fim da contínua luta diária.

Ao compartilhar as histórias de tantas pessoas comuns que chegaram a seus dias derradeiros, espero ter conseguido mostrar que, no fim, nenhum

de nós é comum; cada indivíduo é único e extraordinário à sua própria maneira. Quando nos aproximamos do término de nossas vidas, experimentamos uma mudança de perspectiva que nos permite ajustar o foco para as coisas mais importantes do mundo que nos rodeia. Essa mudança é, ao mesmo tempo, pungente e libertadora, como essas histórias ilustram. A vida é preciosa, e talvez possa ser mais bem apreciada quando a vivemos com a finitude em mente.

Precisamos falar sobre a morte.

Eu falei. Agradeço a atenção.

Agora é a sua vez.

GLOSSÁRIO

CADA PROFISSÃO TEM A PRÓPRIA LINGUAGEM: palavras técnicas e abreviaturas que fazem sentido para seus membros, mas que podem confundir os não iniciados. Sempre que possível, tentei evitar jargões médicos para permitir que o leitor entendesse o que estava acontecendo, mesmo quando os conceitos médicos não eram simples.

No entanto, existem expressões não técnicas que serão familiares aos usuários dos serviços de saúde britânicos, mas talvez não fiquem claras para os leitores de outros lugares do mundo. Aqui estão alguns dos termos que usei ao longo do livro, acompanhados de seus significados específicos na Grã-Bretanha.

Sistema Nacional de Saúde

National Health Service (NHS). No Reino Unido, todos os cuidados de saúde são pagos pelo governo com dinheiro público que advém do imposto de renda. Isso significa que todos os cuidados de saúde são gratuitos para os pacientes no lugar de prestação do serviço, quer consultem um médico em um centro de saúde local, precisem de uma ambulância em caso de emergência, procurem um ambulatório ou sejam internados em algum hospital para exames e tratamentos.

Hospital de Cuidados Paliativos

denominado *Hospice*. Em 1967, *Dame* Cicely Saunders abriu o primeiro hospital moderno destinado a prestar cuidados paliativos – cuidados com foco na qualidade de vida quando a morte se aproxima, e não no aumento da expectativa de vida à custa da qualidade. Ela seguia o exemplo dos generosos cuidados terminais que havia testemunhado na St. Joseph's Home for the Dying, em Hackney, Londres, nos anos 1950.

Chamados de *hospices*, esses hospitais foram uma reação política contra o "tratamento a qualquer custo", filosofia da terapêutica do câncer na década de 1960. Em boa parte, eram instituições de caridade que trabalhavam em colaboração com parceiros locais do NHS, mas raramente recebiam financiamento dele.

Na década de 1980, os hospitais do Reino Unido estavam se especializando em atendimento integral aos pacientes com doenças incuráveis. Desde então, tem havido uma mudança gradual de serviços oferecidos apenas para os que sofrem de câncer para uma série de cuidados e especialidades, cujo objetivo é atenuar os sintomas de indivíduos que padecem de uma grande variedade de condições que limitam a vida. O NHS

financia hoje boa parte do trabalho da maioria dos *hospices*. Além disso, há uma estratégia nacional do Sistema voltada para os cuidados paliativos e de fim de vida; ela incentiva a cooperação entre o NHS e as instituições de caridade que prestam cuidados paliativos.

Vale a pena notar que, no Reino Unido, os *hospices* são unidades especializadas sobretudo no gerenciamento das complexas necessidades físicas, emocionais, sociais ou espirituais dos pacientes, e não meramente asilos para cuidar de pessoas no fim da vida.

Equipe de cuidados paliativos

Com a ampliação do reconhecimento do valor dos cuidados paliativos, os *hospices* tornaram-se incapazes de fornecer o aconselhamento e o apoio necessários em todo o país. Os hospitais gerais formaram, então, equipes de enfermeiros especializados em cuidados paliativos, apoiados por um médico com formação na área e, muitas vezes, também por outros especialistas, como fisioterapeutas, assistentes sociais e capelães. Essas equipes oferecem um serviço de orientação a todas as enfermarias e departamentos. Também há equipes semelhantes nas comunidades; elas visitam os pacientes em casa e aconselham o pessoal de cuidados primários sobre o gerenciamento dos sintomas.

Enfermaria

Hospitais e *hospices* possuem áreas de internação de pacientes que podem incluir quartos individuais ou espaços com vários leitos. A expressão

“enfermaria” designa todos os leitos supervisionados e tratados por uma única equipe de enfermeiros. Quando comecei a trabalhar, era comum o uso de “enfermarias Nightingale” no NHS: ambientes grandes, com duas fileiras de camas, onde os mais doentes ficavam mais próximos do posto de enfermagem; dali, porém, todos os pacientes podiam ser observados pela enfermeira responsável. As enfermarias dos hospitais modernos são divididas em pequenos cômodos, que oferecem mais privacidade aos enfermos, mas tornam mais difícil para a equipe de enfermagem observar os pacientes em pior estado.

Enfermeira-chefe

A enfermeira-chefe é a responsável por uma enfermaria, um departamento ou uma equipe de enfermagem comunitária. No Reino Unido, ela é chamada de “Irmã” (ou enfermeiro-encarregado, se for

homem). A denominação é provavelmente um resquício dos dias em que havia ordens de freiras que atuavam como enfermeiras. A "Irmã" é responsável por toda a equipe e pelas normas e os resultados dos cuidados de enfermagem 24

horas por dia. Embora o termo "Irmã" esteja sendo gradualmente substituído pela expressão "enfermeira-encarregada" (ou "enfermeira-chefe", ainda é usado com muito respeito (e até carinho) pelo público e pelos funcionários.

Médico de família

O que os ingleses chamam de GP (General Practitioner) é um médico especialista em cuidados de adultos, crianças e bebês, ou seja, um clínico geral. Normalmente, ele trabalha em um centro de saúde, com equipes de enfermeiras e, em muitos casos, com farmacêuticos, fisioterapeutas e outros médicos especialistas. O GP é o primeiro ponto de contato para consultas médicas de rotina e responde pelos cuidados em curso depois que um paciente tem alta hospitalar. Eles são treinados para manter uma amplitude de habilidades e conhecimentos médicos em uma extensa variedade de disciplinas.

Assistência primária

Cuidados administrados por profissionais de saúde e assistência social na casa do paciente, no centro de saúde ou em outro ambiente comunitário. A **assistência secundária** ocorre no hospital; os tratamentos altamente especializados, disponíveis apenas em hospitais específicos, são denominados de **assistência terciária**.

Terapia cognitivo-comportamental (TCC)

Abordagem de terapia psicológica inicialmente desenvolvida para auxiliar pessoas com distúrbios emocionais, como depressão, ansiedade, transtorno obsessivo-compulsivo ou pânico, a TCC ajuda-as a identificar de que forma seus pensamentos e suas ações estão desencadeando ou prolongando o seu sofrimento emocional e, então, a aprender estratégias que restaurem seu equilíbrio. Desde os anos 1990, a TCC também se mostrou eficiente na ajuda a pessoas com doenças físicas, por meio da construção de resiliência, habilidades de enfrentamento e estratégias para lidar com os efeitos dessa condição.

DNACPR (Do Not Attempt Cardio-Pulmonary Resuscitation)

"Não pratique a ressuscitação cardiopulmonar" ou "Termo de Não Ressuscitação" é uma ordem médica redigida quando, por uma ou

mais razões, toma-se a decisão de não empreender esforços de ressuscitação caso o coração de um indivíduo pare de bater e/ou ele deixe de respirar. Isso abre caminho para uma morte natural. Esse termo é lavrado para atender às preferências e aos desejos do paciente ou quando o médico avalia que seu estado físico é tão frágil que não responderia a tentativas de reanimação.

Um Termo de Não Ressuscitação refere-se apenas à reanimação; todas as outras manobras terapêuticas devem prosseguir como de costume, para o benefício do paciente, a menos que tenham sido especificamente recusadas por ele ou tenham sido consideradas desnecessárias por seus consultores médicos, seguindo uma **Decisão de Melhor Interesse**.

Decisão de Melhor Interesse

Refere-se a tomar uma decisão em nome de um adulto que não tem a capacidade mental para decidir por si mesmo. Sob as leis inglesas, o tomador de decisão deve levar em conta quaisquer observações ou desejos

conhecidos do paciente. Esses pontos de vista e preferências podem ter sido registrados pelo paciente por escrito ou combinados com alguém em quem ele confia, mas relatos de conversas com familiares e amigos são considerados suficientes. O processo se destina a tentar chegar à decisão que o paciente teria tomado se tivesse a capacidade de fazê-lo.

menos para iniciar a conversa.

Mas como você começa uma carta dessas? Dizer às pessoas quanto elas são importantes para nós pode ser algo assustador, assim como pedir ou oferecer perdão por uma mágoa antiga. Na página seguinte há um modelo de carta. Você pode fazer cópias e escrever o que deseja nos espaços pontilhados; ou pode apenas inspirar-se nas ideias que considere mais úteis e escrever uma carta do seu jeito para as pessoas importantes da sua vida.

Não é preciso enviá-la imediatamente; é possível guardá-la e pensar um pouco ou lê-la em voz alta para o destinatário. Ou ainda deixá-la em algum lugar onde seja encontrada – mas os benefícios seriam muito maiores para ambos se vocês a compartilhassem enquanto ainda são capazes de saborear os novos sentimentos que essa carta pode desencadear.

Os recursos são apenas isto: recursos. O que você fizer deles e do restante deste livro só depende de você. Espero que ajude.

Data

médica durante uma parte de suas vidas e sou grata pela confiança. Com tantos pacientes-professores, aprendi a ser uma médica melhor e, com frequência, uma pessoa melhor.

Agradeço às famílias que me permitiram contar suas histórias. Só consegui localizar algumas, mas tive o cuidado de fazê-lo sempre que havia qualquer probabilidade, mesmo que pequena, de que a história pudesse ser reconhecida. A bondade desses familiares ao atender ao meu pedido e seu apoio ao projeto, expresso por meio dessa permissão, são motivo de profunda gratidão.

Não tenho palavras para agradecer aos inúmeros médicos, enfermeiros e outros colegas com quem tive o prazer de trabalhar durante toda uma carreira na medicina. Descrever alguns de vocês nestas páginas e refletir sobre as contribuições fabulosas que ofereceram aos pacientes e ao trabalho em equipe aqueceu meu coração com muitas lembranças de nosso trabalho em conjunto. Todos os nomes foram alterados, mas suspeito que cada um de vocês se reconhecerá. Obrigada por serem meus companheiros, professores, aliados e amigos ao longo dos anos.

Quero deixar uma menção específica de apreço ao presidente e aos membros da Clinical Ethics Advisory Group local, por dedicarem uma reunião específica ao exame do tema deste livro, a publicação de histórias de pacientes para consumo público, quando a permissão dos protagonistas em questão não era possível. Embora a orientação do Conselho Geral de Medicina seja clara sobre a publicação de relatos de casos clínicos para levar informações a colegas profissionais, as linhas são mais nebulosas

quando o público-alvo não é profissional, embora a intenção seja o esclarecimento público, e não o entretenimento ou a mera indiscrição. A análise aprofundada que fizeram do projeto e seus comentários sensatos me deixaram muito segura sobre a necessidade desta obra. Estou certa de que, com os cuidados que tomei ao redigi-la, a publicação é eticamente justificável e moralmente aceitável.

O apoio de meu agente, Andrew Gordon, foi uma contribuição vital.

Obrigada por detectar o potencial do projeto e incentivar meus esforços.

Obrigada também por seu entusiasmo ilimitado. Devo também agradecer a David Schneider e Lucy Lunt, da BBC, pela concepção e habilidosa edição de uma entrevista no *One to One*, na Radio 4, que despertou o interesse público e deu o pontapé inicial. Mal sabíamos o

que estávamos começando.

Amigos e familiares refletiram comigo sobre algumas ideias, sugeriram leituras, criticaram as versões que produzi e me ofereceram muitas xícaras de chá. Obrigada, Josie Wright, por me emprestar sua mesa, que se transformou em uma espécie de retiro para minha escrita, e por acreditar que eu poderia transformar as histórias em um livro. Tom e Jaclyn Bealer Wright, obrigada por me acolherem em sua casa, em Quito, para que eu pudesse passar uma temporada tranquila escrevendo, refletindo e observando beija-flores.

Os presentes em forma de materiais de escrita ofertados por Anne Pelham e Leonie Armstrong me ajudaram a organizar pensamentos dispersos e a transformá-los em ideias concretas. E Anne Garland me ensinou como uma ideia concreta é importante. Obrigada, amigas.

Faço parte de um grupo de leitura maravilhosamente solidário cujos comentários, ideias e sugestões têm sido essenciais. Alison Conner, Beda Higgins, Chris Wright, Christine Scott-Milton, Ellyn Peirson, Jaclyn Bealer Wright, Jane Peutrell, Josie Wright, Lilias Alison, Lindsay Crack, Margie Jackson, Maureen Hitcham, Stephen Louw, Terri Lydiard e Tom Wright, obrigada por suas meticulosas contribuições.

A equipe da William Collins ofereceu imenso apoio a este projeto, desde a solidária concepção até a promoção entusiasmada. Um agradecimento especial a Arabella Pike pelo gentil trabalho de edição e o sensível encorajamento, e a Robert Lacey pela detalhada e sensível revisão linha a linha.

Acima de tudo, agradeço o tranquilo e inabalável apoio de meu companheiro de vida. Bendito o momento em que nos conhecemos naquele corredor, em nosso primeiro dia na faculdade de medicina – eu me perdi de amor por você naquele dia, e teria ficado perdida sem você desde então.

Kathryn Mannix

Agosto de 2017

SOBRE A AUTORA

KATHRYN MANNIX dedicou toda a sua carreira às pessoas que sofrem de doenças incuráveis e estão em estágio terminal. Começou se especializando no tratamento de câncer, mas logo se tornou pioneira no novo campo da medicina paliativa. Trabalhou oferecendo consultoria para equipes em clínicas, hospitais e na residência dos próprios pacientes, otimizando a qualidade de vida deles à medida que a morte se aproximava.

Após se qualificar em terapia cognitivo-comportamental (TCC), em 1993, iniciou a primeira clínica do Reino Unido (e possivelmente do mundo) de TCC voltada para os cuidados paliativos. Também desenvolveu um treinamento em TCC para que outros médicos melhorassem suas habilidades e seu repertório no cuidado aos pacientes.

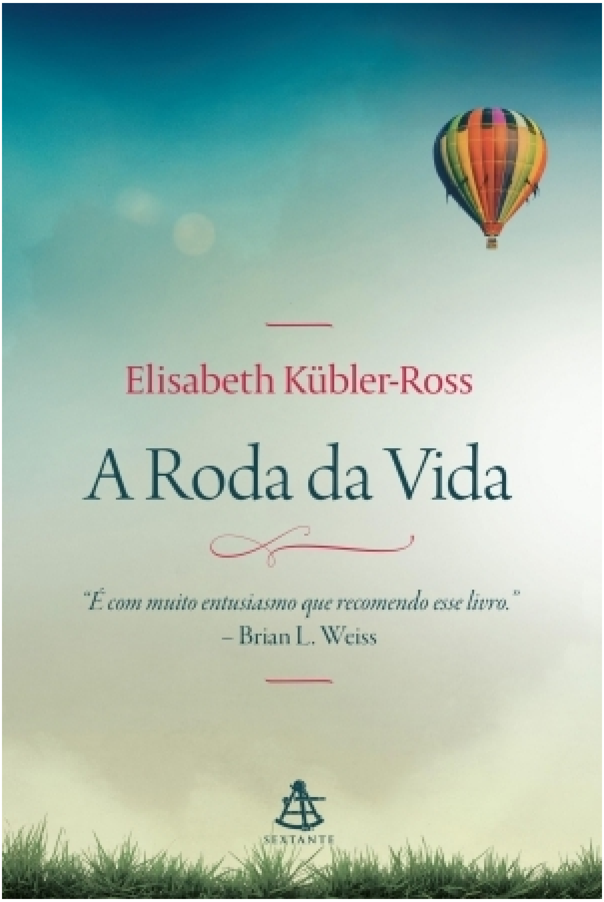
Para saber mais sobre os títulos e autores

da Editora Sextante, visite o nosso site.

Além de informações sobre os próximos lançamentos, você terá acesso a conteúdos exclusivos

e poderá participar de promoções e sorteios.

sextante.com.br



A Roda da Vida

Kübler-Ross, Elisabeth

9788575426593

320 páginas

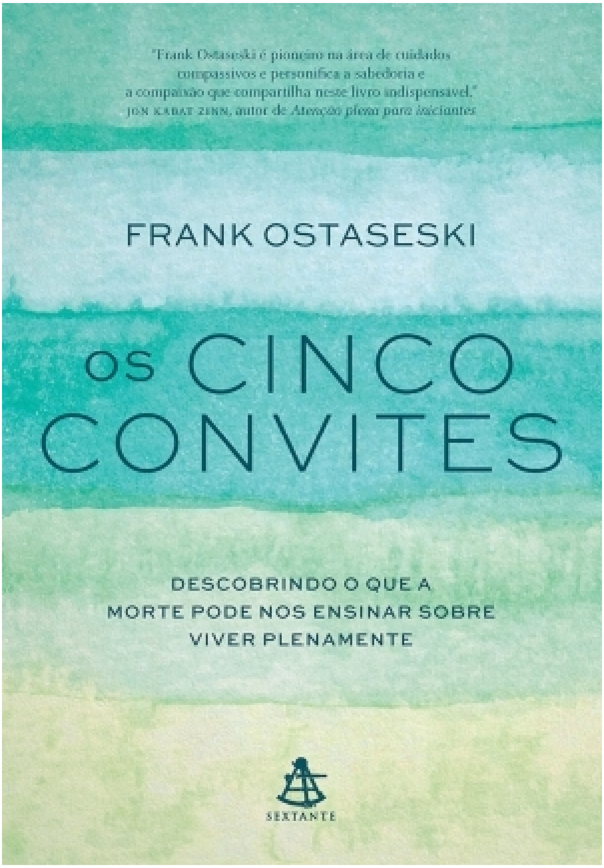
Compre agora e leia

Elisabeth Kübler-Ross foi uma médica à frente de seu tempo, responsável por mudar a forma como o mundo enxergava a morte. Através de seus vários livros e muitos anos de trabalho dedicados a crianças, pacientes com aids e idosos com doenças terminais, ela trouxe consolo e compreensão para milhões de pessoas que tentavam lidar com a própria morte ou com a de entes queridos.Nesse emocionante relato, a médica conta a história de sua vida e aprofunda sua verdade final: a morte não existe.Escrita com franqueza e entusiasmo, a autobiografia de Elisabeth reconstitui o

desenvolvimento intelectual e espiritual de um destino. As convicções que enfrentaram dogmas, preconceitos e críticas já estavam presentes na menina suíça quando a jovem se viu pela primeira vez diante das injustiças do mundo e jurou acabar com elas.Do seu trabalho na Polônia devastada pela guerra à sua forma pioneira de aconselhamento terapêutico aos doentes terminais, de seus lendários seminários na Universidade de Chicago sobre a morte e o morrer às suas surpreendentes conversas com os que reviveram depois da morte, cada experiência proporcionou a Elisabeth uma peça do grande quebra-cabeça.Em uma cultura que trata a morte como tabu, ela desafiou o senso comum ao debater e expor a etapa final da existência para que não tivéssemos mais medo dela.A roda da vida é uma aventura comovente e inspiradora, um legado à altura de uma vida extraordinária."É

com muito entusiasmo que recomendo esse livro." – Brian L. Weiss

Compre agora e leia



Os cinco convites

Ostaseski, Frank

9788543105369

272 páginas

Compre agora e leia

Professor de cuidados compassivos, Frank Ostaseski reuniu as mais importantes lições que aprendeu ao longo de 30 anos acompanhando pessoas em seu leito de morte.Unindo orientações práticas, histórias reais emocionantes e a sabedoria budista, o autor oferece um norte para quem está passando por alguma dificuldade emocional, lidando com uma perda dolorosa ou uma doença grave – seja ela sua ou de alguém querido.Seus cinco convites são um chamado para colocarmos a vida em perspectiva e enxergarmos a sabedoria essencial que a morte tem a transmitir para todos nós:• NÃO ESPERE. Aceitar que todas as coisas acabam nos encoraja a parar de perder tempo com atividades desimportantes.• ACEITE TUDO, NÃO REJEITE NADA. Quando estamos abertos, somos livres para descobrir, investigar e aprender como responder a tudo o que encontrarmos.• TRAGA TUDO DE SI PARA A EXPERIÊNCIA. Para estarmos inteiros, precisamos incluir e aceitar todas as nossas partes, até aquelas de que não gostamos.• ENCONTRE UM LUGAR DE DESCANSO

NO MEIO DE TUDO. Esperamos encontrar a paz quando as circunstâncias mudarem, mas ela está sempre disponível dentro de nós.•

CULTIVE O NÃO SABER. O não saber vai além do conhecimento. Ele é um convite a entrar na vida com olhos renovados, a esvaziar a mente e a abrir o coração.

Compre agora e leia

A morte é um dia que vale a pena viver Arantes, Ana Claudia Quintana

9788543107219

192 páginas

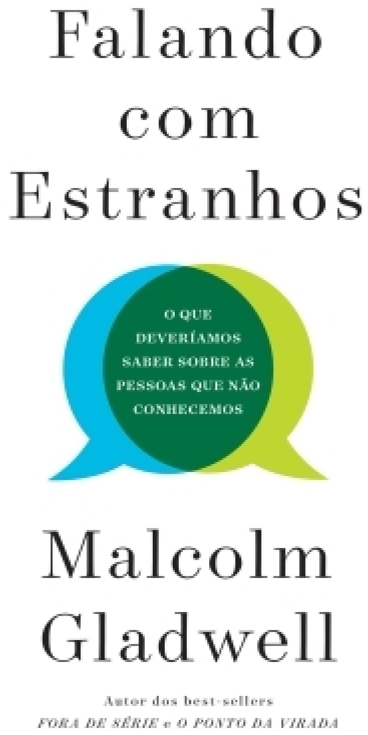
Compre agora e leia

Sobre a arte de ganhar existem muitas lições, mas e sobre a arte de perder?

Ninguém quer falar a respeito disso, mas a verdade é que passamos muito tempo da vida em grande sofrimento quando perdemos bens, pessoas, realidades, sonhos. Saber perder é a arte de quem conseguiu viver plenamente o que ganhou um dia.Em 2012, Ana Claudia Quintana Arantes deu uma palestra ao TED que rapidamente viralizou, ultrapassando a marca de 1,7 milhão de visualizações. A última fala do vídeo, "A morte é um dia que vale a pena viver", se tornou o título

do livro que, desde seu lançamento em 2016, vem conquistando um público cada vez maior.Uma das maiores referências sobre Cuidados Paliativos no Brasil, a autora aborda o tema da finitude sob um ângulo surpreendente. Segundo ela, o que deveria nos assustar não é a morte em si, mas a possibilidade de chegarmos ao fim da vida sem aproveitá-la, de não usarmos nosso tempo da maneira que gostaríamos. Invertendo a perspectiva do senso comum, somos levados a repensar nossa própria existência e a oferecer às pessoas ao re dor a oportunidade de viverem bem até o dia de sua partida. Em vez de medo e angústia, devemos aceitar nossa essência para que o fim seja apenas o término natural de uma caminhada.Completamente revista e ampliada, esta edição é uma bela ode à vida e à humanidade.EDIÇÃO BRASILEIRA

Compre agora e leia



Falando com estranhos

Gladwell, Malcolm

9788543108964

320 páginas

Compre agora e leia

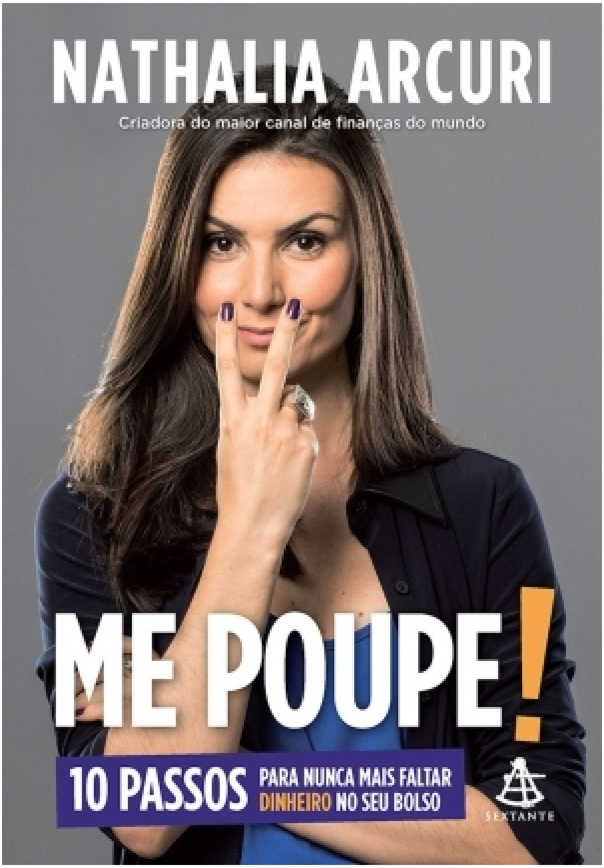
O QUE DEVERÍAMOS SABER SOBRE AS PESSOAS QUE NÃO

CONHECEMOS.Ao apontar como nossas ideias preconcebidas afetam nossas interações com os outros, Malcolm Gladwell, autor dos best-sellers Fora de série e O ponto da virada, escreveu um guia valioso para tempos de intolerância e crise."Gladwell é um brilhante explicador do comportamento humano." – The WeekComo Fidel Castro conseguiu enganar a CIA durante décadas? Por que Neville Chamberlain pensou que podia confiar em Hitler?

Por que os casos de ataques sexuais nas universidades estão crescendo?

Neste livro, Malcolm Gladwell apresenta uma análise surpreendente da maneira como interagimos com as pessoas que não conhecemos – e questiona por que tantas vezes fazemos julgamentos equivocados em relação a elas.Existe algo muito errado com as estratégias que usamos para interpretar os outros. Por não sabermos falar com estranhos, abrimos a porta para conflitos e mal-entendidos, às vezes com consequências catastróficas.Em Falando com estranhos , você lerá sobre uma espiã que passou anos nos mais altos níveis do Pentágono sem ser detectada, sobre o homem que derrubou o gestor de fundos Bernie Madoff, sobre o suicídio da poeta Sylvia Plath e várias outras histórias intrigantes.

Compre agora e leia



Me Poupe!

Arcuri, Nathalia

9788543105826

176 páginas

Compre agora e leia

Como economizar no dia a dia? Como poupar mesmo ganhando pouco?

Quais são os melhores (e os piores) investimentos? Como poupar para o futuro sem abrir mão dos desejos e necessidades do presente?Sei que você tem muitas dúvidas sobre o que fazer com o seu dinheiro. Sei também que muita gente simplesmente não faz nada com ele – a não ser pagar contas e juntar moedinhas para chegar até o fim do mês.É por isso que estou aqui.Sempre fui uma poupadora compulsiva. Desde cedo compreendi que precisaria juntar dinheiro para realizar meus

sonhos. Aos 7 anos comecei a poupar para comprar um carro quando fizesse 18. Com 23 comprei meu primeiro apartamento à vista. Aos 30 pedi demissão do meu emprego de repórter de TV e montei o canal Me Poupe!, no YouTube. Aos 32 me tornei milionária.Hoje o Me Poupe! tem mais de 2 milhões de inscritos e é visto por mais de 8 milhões de pessoas por mês, sendo pioneiro na criação do conceito de entretenimento financeiro ao falar de dinheiro com leveza e bom humor. Tenho orgulho de dizer que, aos 35 anos, estou perto de conquistar minha independência financeira.Vou contar para você como cheguei até aqui, as roubadas em que me meti, as dúvidas que tive e tudo o que aprendi ao longo desses anos. Mas este livro não é sobre mim. É sobre você, o seu dinheiro e a maneira como vem lidando com ele até agora.Eu resolvi escrevê-lo para passar uma mensagem curta e grossa: você pode sair do buraco, não importa qual o tamanho dele.Para ajudar nesse processo, reuni exemplos práticos, situações reais, planilhas e exercícios, e organizei tudo isso em 10 passos simples para nunca mais faltar dinheiro no seu bolso.A partir dessas dicas, você vai aprender a dar um basta nos hábitos que sabotam sua saúde financeira, a identificar as crenças que impedem seu enriquecimento e a encontrar modalidades de investimento que caibam na

sua realidade. E o melhor: vai descobrir um mundo maravilhoso em que o dinheiro trabalha para você, e não você para ele.Mas talvez a minha dica mais importante seja: poupar não é só acumular um monte de dinheiro.

Poupar tem a ver com realizar sonhos. É necessário ter foco, estabelecer prioridades e até abrir mão de uma ou outra coisa em nome de um objetivo maior.Eu poupo desde criança porque tenho metas e propósitos. E essas metas e propósitos têm a ver com pessoas e com experiências, porque, afinal, viver não é correr atrás de grana. A vida vale pelas experiências que o dinheiro nos proporciona, pelos encontros que temos pelo caminho e pela alegria de estarmos vivos todos os dias.Nathalia Arcuri "Os fãs do canal Me Poupe! não vão se decepcionar. Nathalia Arcuri venceu o desafio de levar para o papel a linguagem que se tornou sua marca registrada, o que deve fidelizar multidões e reforçar o propósito de seu trabalho. Você tem em mãos um instrumento de transformação. Leia-o com sabedoria e coloque em prática o que encontrar aqui. Sua vida será outra, certamente mais rica, depois desta leitura." – Gustavo Cerbasi

Compre agora e leia

Document Outline

- Créditos: SBD
- INTRODUÇÃO
- LEIA A BULA
- PADRÕES
    - Começos pouco promissores
    - Resistência francesa
    - A pequena dançarina
    - Bola de demolição
    - A última valsa
    - Pausa para reflexão: Padrões
- DO MEU JEITO
    - Essa é a questão...
    - Não me deixe partir
    - Chapéu
    - Me deixe sem fôlego
    - Pausa para reflexão: Do meu jeito
- DANDO O NOME CERTO À MORTE
    - Notícias de segunda mão
    - Escorregando por entre os meus dedos
    - Falando sobre o impronunciável
    - O som do silêncio
    - A cada suspiro (estarei atento a você)
    - A Bela e a Fera
    - Pausa para reflexão: Dando o nome certo à morte
- OLHANDO PARA ALÉM DO AGORA
    - Na cozinha durante as festas
    - Por favor, liberte-me – Lado A
    - Por favor, liberte-me – Lado B
    - Planos de viagem
    - Com amor, de mim para você
    - Pausa para reflexão: Olhando para além do agora
- LEGADO
    - Algo imprevisível
    - O Ano do Gato
    - Post mortem
    - Agulhas e alfinetes
    - Canção de ninar
    - Pausa para reflexão: Legado
- TRANSCENDÊNCIA
    - Diferenças musicais

    - Sonhos profundos
    - De profundis
    - Um dia perfeito
    - “Apenas os bons morrem jovens”
    - Pausa para reflexão: Transcendência
- ÚLTIMAS PALAVRAS
- GLOSSÁRIO
- MODELO DE CARTA
- AGRADECIMENTOS
- Sobre a autora
- Informações sobre a Sextante